



Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer



Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer



...a Vuestro Merced, ante todas cosas
de Antona Pérez, natural de
no sé y de formos, por la cual causa de
del río, en la cual cargo de
que Dios perdone, tenía cargo de
la acena, que fue molinero
quedo decir, nacido en el río



AULA
DIEZ

*Comunicación eficaz
en la enfermedad de Alzheimer*

Juan Santiago Martín Duarte

Enfermero Gerontológico

Juan Gonzalo Castilla Rilo

Psicólogo Gerontólogo

M.^a Jesús Morala del Campo

Directora de Comunicación



Título: *Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer.*

© Edita AFALcontigo.
General Díaz Porlier, 36. 28001 Madrid
Teléf. 91 309 16 60 • Fax 91 309 18 92
e-mail: afal@afal.es • www.afal.es

Editora: Marina Conde Morala
Ilustración de portada: Óscar Chinarro Pulido

© Propiedad:
Juan Santiago Martín Duarte
Juan Gonzalo Castilla Rilo
M.^a Jesús Morala del Campo

Todos los derechos reservados. Ni la totalidad, ni parte de este libro, puede ser reproducido o transmitido mediante procedimientos electrónicos o mecanismos de fotocopia, grabación, información o cualquier otro sistema, sin el permiso escrito del editor.

Diseño, preimpresión e impresión:
Gráficas Arias Montano, S. A.
28935 MÓSTOLES (Madrid)

Depósito legal: M. 3.397-2008
I.S.B.N.: 978-84-934678-5-2

ÍNDICE GENERAL

Presentación	11
Introducción	13
Aspectos generales. Comunicación y enfermedad de Alzheimer	15
1. ¿En qué consiste la comunicación entre las personas?	19
2. Elementos básicos de toda comunicación.....	20
3. La educación como sistema de comunicación.....	21
4. La comunicación educativa	22
5. El diálogo educativo.....	23
6. La importancia de las diferentes formas de comunicación existentes.....	23
7. Funciones de la comunicación	24
8. El lenguaje como instrumento de comunicación	24
9. Lenguaje y enfermedad de Alzheimer	25
10. Los trastornos del lenguaje en el enfermo de alzhéimer	26
11. La evolución del lenguaje en las distintas fases de la enfermedad de Alzheimer	27
11.1. En la primera fase o etapa inicial	27
11.2. En la segunda fase o etapa moderada.....	29
11.3. En la tercera fase o etapa avanzada	29
12. Un ejemplo de evolución en la escritura llevado a cabo en una demencia ...	30
13. Las alteraciones en la comunicación, expresión y comprensión	33

Comunicación del diagnóstico: Enfermedad de Alzheimer	37
1. El mensaje: diagnóstico de enfermedad de Alzheimer	45
2. El emisor: el profesional que transmite el diagnóstico	46
3. El receptor: el enfermo y/o el familiar	47
4. El código: el lenguaje	50
5. El canal: oral, escrito, no verbal	51
6. Después del diagnóstico	54
6.1. El protocolo	54
6.2. La entrevista	56
6.3. La historia clínica	60
Comunicación eficaz entre familiares de enfermos de alzhéimer	65
1. Inteligencia emocional	70
2. Asertividad	73
2.1. Dicultades para mejorar la asertividad	76
2.2. Derechos asertivos del cuidador	77
3. Cómo mejorar la comunicación entre los familiares partiendo de uno mismo	78
3.1. Mis pensamientos en el papel. Los autorregistros	78
3.2. Ataques a la vergüenza: Superando mi miedo a los otros	79
3.3. Autoinstrucciones: Cómo guiarme a mí mismo	79
3.4. Redacciones, narraciones, poesías: Creatividad en Psicología	79
3.5. Técnicas de manejo en asertividad: Aprendiendo a respetar mis derechos	80
4. Habilidades sociales: Cómo me comunico con los demás	82
4.1. Pautas para lograr una comunicación eficaz	83
5. Cómo realizar peticiones a otros familiares para que sean más efectivas ...	84
6. Comunicación de las malas noticias en la infancia	86
Comunicación eficaz entre el cuidador y el enfermo de alzhéimer	93
1. Trastornos psicológicos y del comportamiento que dificultan la comunicación	97
2. Qué problemas de comunicación nos podemos encontrar con un enfermo de alzhéimer y cómo podemos actuar	102
3. Consejos para mejorar la comunicación con el enfermo de Alzhéimer	103
4. La importancia de las diferentes formas de comunicación que existen con el enfermo de alzhéimer	108
5. Qué hacer ante algunas situaciones muy comunes en la enfermedad de Alzheimer	109

5.1. ¿Qué hacer cuando la persona con demencia se niega a comer o beber?.....	109
5.2. ¿Qué hacer cuando se niega a realizar actividades físicas?	112
5.3. ¿Qué hacer en caso de deambulación constante?.....	113
5.4. ¿Qué hacer cuando realiza movimientos repetitivos?.....	115
5.5. ¿Qué hacer cuando aparece la hipoactividad?.....	116
5.6. ¿Qué hacer ante los problemas de eliminación urinaria y fecal?	116
5.7. ¿Qué hacer ante los trastornos del sueño?.....	127
5.8. ¿Qué hacer cuando repite una y otra vez las mismas cosas?	130
5.9. ¿Qué hacer cuando nos acusa de robo?	133
5.10. ¿Qué hacer cuando se asusta de su propia imagen en el espejo?	134
5.11. ¿Qué hacer cuando no quiere tomarse la medicación?.....	136
Comunicación eficaz entre profesionales y familiares de enfermos de alzhéimer	139
1. Habilidades deseables del profesional	144
1.1. Competencias relacionales básicas.....	144
1.2. Factores básicos para mantener la relación terapéutica.....	147
1.3. Estilos de relación de ayuda	149
1.4. La escucha activa	151
2. Posibles actitudes de los familiares durante la enfermedad.....	153
3. Cómo comunicarse con el personal sanitario	160
Comunicación y toma de decisiones al final de la vida	163
1. Enfermería y familia.....	168
2. La acogida de la familia al enfermero-cuidador	168
3. La comunicación terapéutica paliativa	170
4. Dificultades en la comunicación del dolor	171
5. Control de síntomas.....	186
6. La agonía, una situación única para cada caso	190
Comunicación y difusión de la enfermedad a la sociedad	193
Historias de todos	203
Anexos	217
Bibliografía recomendada	235

AFALcontigo es la Asociación Nacional del Alzheimer y otras demencias, constituida en 1989 en Madrid. Es de ámbito nacional en España y está declarada de Utilidad Pública.

AFALcontigo tiene como **misión**:

- Ayudar a la erradicación de la enfermedad de Alzheimer, para lo cual apoya la **INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA** española consiguiendo financiación para los equipos de investigadores que lo solicitan y recabando la colaboración de las familias afectadas en los ensayos clínicos.
- Fomentar el conocimiento de las demencias y de sus efectos en el plano socioeconómico, ejerciendo la **INVESTIGACIÓN SOCIAL** y colaborando con otros investigadores en este campo.
- Mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores familiares. Para ello, programa actividades de **INFORMACIÓN, FORMACIÓN, APOYO y REPRESENTACIÓN** del colectivo español de afectados.

El interés de AFALcontigo por la formación se debe al convencimiento de que, tanto los cuidadores familiares, como los profesionales que desarrollan su labor atendiendo, de una u otra forma, a los enfermos con demencia o a las personas que los cuidan en el día a día, deben tener un conocimiento preciso de las peculiaridades de este tipo de enfermo, de la patología que sufre y de los múltiples aspectos de la demencia, que la convierten en una enfermedad compleja y multiprofesional.

Por ello, desde su Escuela de Formación, programa:

- Cursos para cuidadores familiares.
- Cursos para cuidadores profesionales.
- Cursos para voluntarios.
- Talleres monográficos para todos.

El presente libro de texto está elaborado —desde la experiencia docente del cuadro de profesores de la Escuela de Formación AFALcontigo— para los cursos dirigidos a profesionales y a todo aquel interesado.

Agradecemos la colaboración de Obra Social Caja Madrid en la edición de este libro.

PRESENTACIÓN

En un mundo globalizado, la comunicación es un elemento indispensable. El que está bien informado tiene más capacidad para tomar decisiones y actuar en consecuencia.

Si queremos construir sociedades de información y comunicación integradoras y centradas en el ser humano, deberemos tener en cuenta a los individuos y a las comunidades, e implicarlos en la toma de decisiones. Obtendremos así generaciones de seres libres y dueños del conocimiento de su tiempo, a través de la comunicación.

En una enfermedad como el alzhéimer, la comunicación debe fluir adecuadamente y llegar a todos sus destinatarios de forma eficaz: la comunicación del diagnóstico al paciente o a su familia, la que deberá establecerse entre los diversos familiares que compartirán el cuidado, la comunicación entre el cuidador y el enfermo, entre el profesional y la familia, la comunicación necesaria para la toma de las grandes decisiones al final de la vida y la dirigida a concienciar a la sociedad sobre el gran problema que a todos los niveles supone.

Y todos estos flujos deberán transcurrir de la forma más eficaz, contando con la mejor formación posible, tanto de sus emisores como de los receptores de la comunicación. Porque de ello se derivará un buen entendimiento entre las partes, que influirá en la calidad de vida del enfermo y, como consecuencia, de su familia cuidadora.

Obra Social Caja Madrid, consciente de las barreras, todavía existentes, en el acceso a la comunicación por parte de sectores de la población tradicionalmente considerados como más frágiles, sostiene que el conocimiento de las mismas no puede ni debe constituirse en factor de exclusión. Por ello, y con el objetivo de optimizar el esfuerzo de la transmisión de información entre todos los actores que intervienen en el alzhéimer, se edita este libro de formación, de la serie AULA DIEZ. Deseamos que su lectura ofrezca herramientas para que las personas dependientes pueden superar las barreras comunicacionales que imponen el tiempo y el espacio y les ayuden a relacionarse entre ellos y mantener el contacto con su entorno.

Obra Social Caja Madrid, que viene colaborando, desde sus orígenes, con la labor editorial de la Asociación Nacional del Alzheimer, AFALcontigo, se congratula en presentar este nuevo volumen que estamos seguros cumplirá también nuestro objetivo de servir a la sociedad en la que vivimos y felicita a AFALcontigo por su labor y por su esfuerzo.

Les deseo a todos una fructífera lectura.

CARLOS MARÍA MARTÍNEZ MARTÍNEZ
Director Gerente
Obra Social Caja Madrid

INTRODUCCIÓN

Podríamos definir la comunicación, de una manera muy sintética, como *la transmisión de señales, a través de un canal, mediante un código común al emisor y al receptor, en un contexto determinado*. Todos los seres animados, racionales o no, se comunican entre semejantes y con el entorno que les rodea. La capacidad comunicativa de una especie es indicio de su nivel en la escala evolutiva.

En el caso de los seres humanos, la lengua es un código que posibilita la comunicación de ideas sutiles, producto del pensamiento y la inteligencia superiores. La emisión y recepción del mensaje supone una labor de codificación por parte del emisor (del pensamiento al sonido o al papel) y decodificación a cargo del receptor (de vuelta al pensamiento), algo que nos parece sencillo pero que utiliza las funciones cognitivas propias de la persona y que, aunque casi automático, es un proceso complejo.

Cuando una persona sufre un deterioro cognitivo que empobrece o destruye estas funciones, su capacidad de comunicación con otras personas se ve disminuida o reducida al mínimo, hasta el punto de que se llega a decir que se encuentra en situación «vegetativa», o «como un vegetal», para

expresar que ya no se puede comunicar y que, por tanto, está perdiendo aquello que la definía más claramente como un ser animado.

Comunicarse, comunicar, es, por tanto, esencial para las personas. La incomunicación sume en el aislamiento, imposibilita el hacerse entender y el entender a otros, lo que se agrava si el hecho de no comunicar se debe a problemas relativos no al canal (voz, escritura, etc.) ni al código (lengua), sino al propio emisor (el enfermo de alzhéimer), que ha perdido la capacidad de expresarse y que, incluso, puede haber perdido las ideas a expresar.

Pero en una patología como el alzhéimer, que es caleidoscópica, multifactorial, en la que intervienen innumerables aspectos que la convierten en un síndrome extraordinariamente complejo, la comunicación no iba a ser menos. Para que todo marche bien, nos encontramos en las demencias con la necesidad de comunicación entre todos los actores que intervienen en este complicado escenario: enfermo, familia cuidadora, profesionales de la clínica y del cuidado, centro de día o residencia en que se halle el enfermo y, en general, toda la sociedad, que sufre también el costosísimo problema social, sanitario y económico que suponen las demencias en los países de población envejecida.

Por todo ello, este libro contempla la comunicación en todas sus vertientes, intentando dar pautas para comunicar, en todos los casos, de una manera informada y formada, y obtener, así, un buen entendimiento entre los implicados, que facilitará la toma de decisiones correctas y redundará en una mejor calidad de vida del enfermo y, como consecuencia, de sus familiares cuidadores, a la vez que hará más comprensible a toda la sociedad el problema que representan el alzhéimer y el resto de demencias.



Aspectos generales. Comunicación y enfermedad de Alzheimer



CONTENIDO

1. ¿En qué consiste la comunicación entre las personas?
2. Elementos básicos de toda comunicación.
3. La educación como sistema de comunicación.
4. La comunicación educativa.
5. El diálogo educativo.
6. La importancia de las diferentes formas de comunicación existentes.
7. Funciones de la comunicación.
8. El lenguaje como instrumento de comunicación.
9. Lenguaje y enfermedad de Alzheimer.
10. Los trastornos del lenguaje en el enfermo de alzhéimer.
11. La evolución del lenguaje en las distintas fases de la enfermedad de Alzheimer.
 - 11.1. *En la primera fase o etapa inicial,*
 - 11.2. *En la segunda fase o etapa moderada,*
 - 11.3. *En la tercera fase o etapa avanzada,*
12. Un ejemplo de evolución en la escritura llevado a cabo en una demencia.
13. Las alteraciones en la comunicación, expresión y comprensión.

Aspectos generales. Comunicación y enfermedad de Alzheimer

1. ¿EN QUÉ CONSISTE LA COMUNICACIÓN ENTRE LAS PERSONAS?

Existen numerosas definiciones de comunicación, pues diferentes disciplinas (Lingüística, Psicología, Antropología, Sociología o Periodismo) han proporcionado abundante información y estudio.

Los seres humanos consideramos la comunicación como un acto propio de nuestra actividad psíquica, derivado del pensamiento y del lenguaje, que nos sirve tanto para desarrollar y manejar nuestras capacidades psicosociales como para relacionarnos con nuestro entorno. Todo ello nos va a permitir conocernos más a nosotros mismos, a los demás y al medio que nos rodea mediante el intercambio de mensajes principalmente lingüísticos.

A través de la comunicación las personas recibimos y transmitimos información expresando nuestras emociones, necesidades, criterios o aspiraciones. En resumen, compartimos algo con alguien.

El pedagogo Edgard Dale define la comunicación como «el conjunto de ideas y sentimientos en disposición de reciprocidad». Otro pedagogo, E. Redondo García, la describe como «la relación real establecida entre dos o más seres, en virtud de lo cual uno de ellos participa del otro o ambos participan entre sí».

2. ELEMENTOS BÁSICOS DE TODA COMUNICACIÓN

Para que se produzca una comunicación eficaz es preciso que existan cuatro elementos básicos: emisor, mensaje, canal comunicativo y receptor.

Cadena directa

El poder comunicativo en este nivel depende de la capacidad del emisor y el receptor para descodificar el mensaje. Un ejemplo se daría cuando la persona enferma habla y el cuidador escucha.

El receptor no emite ningún tipo de mensaje: su única función es captar la información que le envía el emisor y aceptarlo. Este modelo de comunicación es unidireccional, aunque el lenguaje sea oral, gestual, gráfico, etc.

A este tipo de comunicación se le denomina también cadena directa, la que se da, por ejemplo, en una lección magistral, en una conferencia o en la radio, la televisión o la prensa escrita.

En esta comunicación existe sólo un camino de ida, no habiendo posibilidad de contestar. La función del receptor es captar la información que transmite el emisor y aceptarla, ya que no tiene posibilidad de emitir ningún mensaje.

Emisor → ◆ mensaje → ◆ canal comunicativo → ◆ receptor

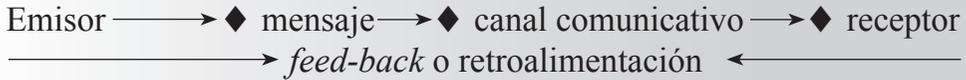
Este diagrama ilustra el flujo de información en una comunicación unidireccional. Comienza con el 'Emisor', que envía un 'mensaje' (representado por un diamante) a través de un 'canal comunicativo' (representado por un diamante) hasta el 'receptor' (representado por un diamante). Las flechas indican la dirección del flujo de la información.

Cadena refleja

Existe otro tipo de comunicación contrapuesta a la simple información unidireccional denominado cadena refleja. En este caso el emisor puede variar su conducta para hacerse más eficaz y adecuado en el acto comunicati-

vo. Se da este caso en clases magistrales, con alumnos que realizan preguntas al profesor. Éste modifica la explicación según las respuestas emitidas.

A este efecto se le conoce como *feed-back* o retroalimentación, ya que permite la variación de conducta en el emisor, el mensaje o el canal comunicativo.



Una de las múltiples ventajas que nos ofrece la inclusión de un sistema de retroalimentación a la hora de comunicarnos es la posibilidad de valorar si el receptor ha recibido adecuadamente la información que hemos deseado transmitir. Ésta sería una forma de comunicación activa, en contraposición a la comunicación magistral.

En la comunicación activa el emisor y el receptor parten del mismo punto y conjuntamente; mediante un continuo conocimiento y comprensión, llegan a un objetivo común: el verdadero diálogo, donde existe un verdadero canal bidireccional, es decir, que tiene capacidad de vuelta.

3. LA EDUCACIÓN COMO SISTEMA DE COMUNICACIÓN

La comunicación es uno de los pilares fundamentales de la vida social. Sin la capacidad de comunicación sería imposible la vida en grupo y los seres humanos permaneceríamos aislados física y psíquicamente.

La educación como sistema comunicativo es una puerta que abre enormes posibilidades tanto desde el punto de vista pedagógico como del tecnológico (ordenadores y sus lenguajes operativos, etc.). El enfermo de alzhéimer en la etapa inicial empobrece sus expresiones y frases a la vez que disminuye su iniciativa para hablar, pues suele darse cuenta de lo que le pasa (comienza a ver que le faltan palabras a la hora de expresarse). Así, procura no hacer comentarios y hablar lo menos posible para que las personas que se encuentran a su alrededor no se den cuenta de su déficit.

En la etapa intermedia el lenguaje se vuelve más pobre y suele aparecer la ecolalia. Al comienzo de la etapa avanzada de la enfermedad, ya existe una importante falta de iniciativa tanto para hablar como para comprender lo que se le dice.

Igualmente, uno de los problemas mayores que vamos a encontrar es el déficit de memoria en el afectado por la enfermedad de Alzheimer, lo que se estudiará más adelante.

4. LA COMUNICACIÓN EDUCATIVA

Es más fácil quedarse en una relación unidireccional de comunicación, lo que no significa que pueda darse comunicación instructiva en forma de diálogo, pues aunque el emisor (profesor, ordenador, etc.) varíe su actuación según el resultado de las respuestas del receptor, todo se realiza conforme al plan previsto anteriormente, pudiendo variar el modo de presentación y el canal.

En el diálogo instructivo la bidireccionalidad de la comunicación existe siempre, aunque no impide que pueda darse la manipulación por el emisor respecto al receptor.

En cuanto a la educación, ésta va más lejos que la instrucción, por lo que exige una comunicación integral que abarque no sólo los contenidos objetivos, sino también las relaciones afectivas y sociales. Hay auténtica comunicación educativa cuando cada una de las personas intervienen de una forma completa, lo que significa que pueden expresar con total sinceridad las propias ideas y opiniones, aceptando totalmente las experiencias y sentimientos de los demás, pudiendo llegar a modificar, si fuese preciso, las intenciones y actitudes propias para encontrar la cooperación.

Las características de la auténtica comunicación educativa son:

- La postura abierta para la emisión y recepción de información, dentro de un clima de comprensión mutua entre el educando y el educador.
- La participación entre ambos miembros, ya que realmente comunicación y participación no son más que dos aspectos de un mismo fenómeno que se define como relación entre dos o más seres.
- Interacción, lo que lleva implícita la idea de *feed-back* como fruto del intercambio mutuo de ideas entre los interlocutores.

- Concepción democrática de la vida. La comunicación plenamente educativa rechaza todo lo que implique manipulación y dignifica todo lo que sea aceptación del otro y diálogo, no existiendo un único receptor ni emisor, sino que los interlocutores ejercen de manera libre e indistintamente ambos papeles.

Este tipo de comunicación conlleva libertad y bidireccionalidad para criticar y para pensar. No puede concebirse una educación en la que el educador posee toda la verdad y conocimientos, aunque esté en superioridad respecto al educando, sino que también él se educa y aprende por acción de aquél. Lo contrario sería un simple adoctrinamiento.

Mucchieli define muy bien las condiciones requeridas para una comunicación verdaderamente educativa:

- No existe comunicación educativa mientras el emisor sea egocéntrico.
- El educando (receptor) juega en todo momento un papel activo.
- No hay verdadera comunicación educativa hasta que no hay voluntad de establecer una relación verbal eficaz y hasta que no hay conciencia de un esfuerzo compartido, tanto en el emisor como en el receptor.

5. EL DIÁLOGO EDUCATIVO

Se materializa en las preguntas y respuestas que se dan entre el profesor y el alumno, ya que si las respuestas se ciñesen exclusivamente a los datos aportados por el profesor no existiría un auténtico diálogo educativo.

En el plano instructivo, la verdadera postura democrática aparece cuando el alumno puede participar con sus opiniones, dándosele entrada para que pueda exponer su punto de vista, y cuando se respetan sus conclusiones.

6. LA IMPORTANCIA DE LAS DIFERENTES FORMAS DE COMUNICACIÓN EXISTENTES

Los seres humanos utilizamos diferentes formas de comunicación, entre las que destacan las siguientes:

Verbal. Utilizamos el lenguaje de forma oral o de forma escrita.

No verbal. Utilizamos las manos, los gestos, las caricias, etc.

7. FUNCIONES DE LA COMUNICACIÓN

Informativa. Tiene que ver con la transmisión y recepción de la información que se desea transmitir. Por medio de ella se proporciona a la persona todo el caudal de la experiencia social e histórica, así como la formación de habilidades, hábitos y convicciones.

Afectivo-valorativa. El emisor tiene que dar a su mensaje toda la carga afectiva que el mismo demande. No todos los mensajes requieren la misma emotividad, así que es de mucha importancia para la estabilidad emocional de las personas y su realización personal. Gracias a esta función, los seres humanos pueden hacerse una imagen de sí mismos y de los demás.

Reguladora. Tiene que ver con la regulación de la conducta de las personas respecto a sus semejantes. De la capacidad autorreguladora y del propio individuo depende el éxito o el fracaso del acto comunicativo.

8. EL LENGUAJE COMO INSTRUMENTO DE COMUNICACIÓN

Platón señaló que «el lenguaje era un instrumento para comunicar uno a otro algo sobre las cosas».

En cualquier forma de comunicación, el lenguaje entra en contacto con los diferentes elementos que integran el esquema de la comunicación.

Es un órgano fundamental que sirve para comunicarnos estableciendo seis funciones básicas:

1.ª Función representativa o referencial. Es la base de toda comunicación. Define las relaciones entre el mensaje y la idea u objeto al cual se refiere. El hablante o emisor transmite al oyente o receptor sus ideas, conocimientos o, simplemente, le informa de algo objetivamente, sin que el hablante deje translucir su reacción subjetiva.

2.^a Función expresiva o emotiva. Define las relaciones entre el emisor y el mensaje. Expresa la actitud del emisor ante el objeto y a través del mensaje se capta la interioridad que el emisor desea expresar. Se utiliza para transmitir emociones, sentimientos o las opiniones del que habla.

3.^a Función apelativa o conativa. Define las relaciones entre el mensaje y el receptor. Se produce cuando la comunicación pretende obtener una reacción del receptor intentando modificar su conducta interna o externa. Corresponde a actitudes de mandato (modo imperativo) y preguntas.

4.^a Función poética o estética. Expresa la relación del mensaje con él mismo. Esta función aparece siempre que la expresión atrae la atención sobre su forma. Se da fundamentalmente en las artes, donde la referencia es el mensaje que deja de ser instrumento para hacerse objeto (el mensaje tiene fin en sí mismo). Aunque se utiliza esta función principalmente en la literatura, se encuentra también en nuestro lenguaje cotidiano y oral.

5.^a Función fática. Está orientada al canal que nos sirve de comunicación, su contenido informativo es nulo o muy escaso y su fin es consolidar, mantener, detener o iniciar la comunicación.

6.^a Función metalingüística. Se encuentra centrada en un código determinado.

Se da cuando la lengua se toma a sí misma como referente, es decir, cuando el mensaje se refiere al propio código. Éste se somete a análisis: gramática, diccionarios, lingüística...

9. LENGUAJE Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Gracias al lenguaje las personas podemos expresar lo que sentimos, conocer otros puntos de vista, realizar juicios de valor, controlar nuestra conducta y pensamientos, etc., motivo por el cual es fundamental prestar atención a su evolución y deterioro.

Posiblemente uno de los aspectos que más angustian al propio enfermo con demencia, a sus familiares y cuidadores, es su progresivo deterioro lingüístico, el cual parece que depende del nivel cultural del paciente. Di-

versos profesionales de la salud sugieren que existe una mayor resistencia al deterioro en las habilidades cognitivas verbales cuanto mayor es el nivel cultural del enfermo, aunque la demencia golpea por igual a catedráticos de universidad y a albañiles, pastores, actores de cine y de teatro o escritores.

El lenguaje es fundamental en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, principalmente en la primera etapa de la enfermedad, que se considera negativo cuando aparecen anomalías lingüísticas intensas y tempranas. Asimismo permite la distinción en el inicio precoz de la demencia en aquellos pacientes que poseen una historia familiar de enfermedad y presentan un desarrollo más rápido de ésta.

10. LOS TRASTORNOS DEL LENGUAJE EN EL ENFERMO DE ALZHEIMER

En 1907, el conocido médico psiquiatra y especialista en Neurología, Alöis Alzheimer, describió clínicamente la enfermedad en la paciente Auguste D., que a los 51 años presentó un trastorno clínico de delirio, deterioro progresivo de la memoria y dificultades en el lenguaje con parafasias, pausas en el habla, deterioro de la comprensión, así como de la lectura y escritura, agnosia e incapacidad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Auguste falleció a los 56 años en un estado de demencia avanzada. Al realizarle la necropsia, el doctor Alzheimer descubrió una importante atrofia del tejido cerebral, y la aparición en el mismo de numerosos ovillos y placas neurofibrilares no descubiertas hasta ese instante.

En cuanto a los trastornos de la capacidad del habla durante la enfermedad, es conveniente saber que existe afasia cuando hay una lesión cerebral focal en la zona cerebral que afecta al lenguaje, pero también se encuentran afectadas otras funciones superiores.

La mayor parte de los estudiosos del tema coinciden en que se trata de una afasia mixta, en la que aparecen déficits de comprensión y producción. Tampoco descartan que en determinados momentos de la enfermedad existan similitudes con otras formas de afasia, como la de Wernicke, o la global. Lo que a fecha de hoy aún no está claro es cuál es el origen

de las alteraciones del lenguaje, ya que no se sabe con certeza si se deben a una desorganización del sistema cognitivo o son el resultado de la acumulación de daños en determinadas zonas del cerebro, apuntándose hacia una enfermedad progresiva con afectación del conocimiento pragmático-semántico que requiere de procesos más complejos dependientes de la memoria que se encuentra seriamente alterada, así como otros sistemas mentales.

11. LA EVOLUCIÓN DEL LENGUAJE EN LAS DISTINTAS FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Este tipo de enfermos parece ser que presentan una evolución similar tanto en la evolución y desarrollo del lenguaje como en la sintomatología lingüística, siendo habitual en la mayor parte de las demencias degenerativas primarias, como es el alzhéimer.

Aunque desde el punto de vista neurológico esta enfermedad se divide en siete estadios o fases, nosotros la hemos dividido en tres etapas para resumirlo, simplificarlo y entenderlo mejor: inicial, media o moderada, grave o final.

11.1. En la primera fase o etapa inicial

Los primeros síntomas que se observan corresponden al empobrecimiento de las expresiones y frases, existiendo asimismo una paulatina disminución de la iniciativa para hablar. Por lo general el paciente es consciente de lo que le pasa y debido a eso procura que todos aquellos que le rodean (familia e incluso los compañeros del trabajo), no se den cuenta de lo que le pasa. Procura mantenerse al margen de comentarios, de participar en actividades con los demás; en definitiva, se autoexcluye.

En numerosas ocasiones dicen: «No me acuerdo de las cosas que acabo de decir o hacer, cada día que pasa me doy más cuenta de que estoy perdiendo la cabeza».

En la primera fase de la enfermedad observamos que los pacientes tienen un lenguaje más pobre que otras personas que no padecen demencia, reiterando una y otra vez la misma idea. Pero estos enfermos gozan aún de un amplio repertorio lingüístico, por lo que estos defectos pueden deberse a la aparición de depresión, así como al propio retraimiento de la persona en la relación con los demás, a la posible frustración definida como la verbalización de insatisfacción (no encuentra las palabras que quiere expresar) hecha por la propia persona enferma a la hora de generar el lenguaje.

Sin embargo, en los ejercicios de sintaxis, vemos que está preservada la capacidad para realizar y construir frases sintácticamente. Las explicaciones dadas por los teóricos del lenguaje y neurólogos respecto a estas dificultades expresan que pueden ser debidas a la desorganización de la memoria semántica, o quizás ésta puede estar preservada, pero no existe acceso a la misma debido a la pérdida de información o a defectos en la representación del lenguaje.

En esta etapa inicial no suele haber problemas de comprensión, sin embargo, a medida que la propia demencia va progresando, comienzan a aparecer las dificultades para comprender frases e ideas complejas.

La escritura es una tarea cognitiva compleja que aparece alterada en el inicio de la enfermedad, siendo la principal característica las alteraciones léxico-semánticas con múltiples errores agráficos, indicativos fundamentales en el desarrollo de demencia, coincidiendo las alteraciones leves de escritura con un grado leve de demencia.

Según los investigadores, la escritura es una compleja tarea cognitiva, por lo que el tipo de errores agráficos puede mostrar el deterioro cognitivo. Incluso existen científicos y neurólogos que consideran la agrafia como un síntoma temprano de demencia, aunque a día de hoy no hay unanimidad al respecto.

Los enfermos de alzhéimer presentan ciertas dificultades en la lectura correspondientes a una afectación leve de la enfermedad, siendo la evolución de la misma pareja al deterioro en la habilidad lectora. Sin embargo, dicha capacidad permanece más preservada que la de escritura o la de denominación, habiéndose comprobado que la lectura mecánica, generalmente, es uno de los aspectos más resistentes al deterioro.

Para otros autores, en las demencias las paragrafias se evidencian incluso antes que las dificultades en el lenguaje oral, aunque existen discrepancias entre unos y otros respecto a esto.

11.2. En la segunda fase o etapa moderada

Lo más característico de esta etapa es la aparición de la afasia, la agnosia y la apraxia, aunque al inicio son leves. Quedan afectadas las zonas del neocórtex cerebral, fundamentalmente en las áreas premotora y parietal posterior.

La afasia es de tipo mixto receptivo-expresivo, pero permanece la anomia, el lenguaje verbal más o menos fluido, la repetición se mantiene preservada y existe un marcado deterioro de la comprensión.

Para diversos investigadores el comienzo temprano de la afasia va asociado a una acelerada evolución de la enfermedad, ya que implicaría la existencia de signos neurológicos importantes, lo que indicaría un mal pronóstico.

En esta fase el lenguaje se vuelve más pobre, disminuyen las palabras y frases, se muestran dificultades importantes para reconocer objetos, denominarlos y se producen alteraciones numerosas en el léxico, dando lugar a la ecolalia, circunloquios y errores parafásicos, lo que coincide con un lenguaje pobre y vacío de contenido que va aumentando según evoluciona la enfermedad. Los problemas de comprensión sintáctica serán los más afectados.

Los errores en la comprensión también aumentan, aunque la repetición suele mantenerse preservada, así como la capacidad para leer en voz alta (lo que no implica que la persona enferma comprenda lo que está leyendo). Por el contrario, la capacidad para mantener proposiciones abstractas se halla notablemente deteriorada.

11.3. En la tercera fase o etapa avanzada

La persona enferma va a presentar un deterioro generalizado muy importante, ya que la demencia ha evolucionado paulatinamente alcanzando

un grado de afectación significativo. La afasia y la apatía son grandes, por lo que el lenguaje ha decrecido notablemente y el paciente carece de iniciativa para comunicarse o hablar.

La ecolalia y anomia son cada vez mayores, así como los problemas sintácticos, por lo que las expresiones son cada vez más incomprensibles (llegan a reducirse a meras sílabas).

La capacidad de comprender se encuentra igualmente muy afectada, existiendo incluso dificultades en las órdenes simples, e incluso se ven mermadas tanto la capacidad de leer como la de escribir, por lo que la incapacidad es grave. Lo habitual es encontrarnos con una situación de afasia general con mutismo asociada a la propia incapacidad.

Es un momento muy duro, ya no tanto para el paciente (que no es capaz de entender lo que le pasa) como para su familia y cuidador (ellos no le entienden a él, ni él a ellos). Sin lugar a dudas, cuando un ser humano es privado de la comunicación, autonomía y conciencia está abocado a la mayor incapacidad, física (llegan a terminar en numerosas ocasiones en posición fetal) y mental.

Al final de la enfermedad su existencia puede verse convertida en un circuito cama-sillón, pasando en numerosas ocasiones al encamamiento prolongado y a llevar una vida vegetativa, respondiendo a veces con monosílabos o sonidos guturales, aunque lo más habitual es una ausencia total de lenguaje, con los problemas que ello ocasiona en los cuidadores debido a la dificultad para comunicarse con el enfermo.

12. UN EJEMPLO DE EVOLUCIÓN EN LA ESCRITURA LLEVADO A CABO EN UNA DEMENCIA

Mujer de 95 años, diagnosticada de deterioro cognitivo moderado y probable enfermedad de Alzheimer. Ha trabajado toda su vida como maestra nacional (profesora de Educación General Básica) en Madrid. Actualmente realiza a diario ejercicios de estimulación cognitiva en Terapia Ocupacional.

Pruebas previas al diagnóstico:

Se le efectúan en el Servicio de Neurología de un gran hospital de Madrid diversas baterías de tests durante el mes de agosto del 2005.

El 18 de noviembre del 2005 se le realiza un TAC craneal con la siguiente interpretación radiológica:

Cisternas pre y lateropontinas con discreto aumento del espacio subaracnoideo.

Supratentorialmente retracción cortico-subcortical con aumento acompañante del sistema ventricular.

Existen numerosas hipodensidades parcheadas en la sustancia blanca periventricular relacionadas con probable arteriopatía de pequeño vaso.

Diagnósticos:

1. Retracción cortico-subcortical.
2. Demencia vascular, probable enfermedad de Binswanger.

Esta patología es un tipo de demencia vascular, de curso crónico y progresivo que se caracteriza por la existencia de infartos cerebrales (accidentes isquémicos transitorios) localizados generalmente en la zona subcortical del cerebro.

Según los especialistas estos pacientes sufren demencia subcortical y muestran enlentecimiento del pensamiento, alteraciones de la memoria, apatía y pérdida de interés por el medio que le rodea, todo ello relacionado con un cuadro de disfunción frontal cerebral.

Conforme va avanzando la enfermedad aparece la abulia, los déficits de orientación y dependencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

En el caso de la persona estudiada, el deterioro intelectual y los trastornos de memoria no son severos, pudiendo en numerosas ocasiones comunicarte con ella, siendo capaz de comprendernos y expresarte lo que le decimos o nos dice, eso nos ayuda a poder establecer la diferencia con la enfermedad de Alzheimer, aunque haya sido diagnosticada así por el especialista, lo que nos lleva a pensar que el diagnóstico de fiabilidad en determinados casos es erróneo.

El mar La Mar

El mar, La mar.
El mar, ¡Solo la mar!
¿Por qué me trajiste, padre,
a la ciudad?
¿Por qué me desenterraste
del mar?
En sueños, la marejada
me tira del mar.
Se lo quisiera llevar:
Padre, ¿por qué me trajiste
así?

Miércoles 18 de Agosto del 2004

En este trabajo la residente estudiada, de profesión maestra, y que se encontraba al inicio de la demencia, copia un poema. Realiza la actividad en un corto espacio de tiempo, mostrándose muy cuidadosa con la ortografía y la caligrafía.

En la copia del mismo poema a fecha actual podemos observar que ya aparecen ciertos signos de afectación de la escritura debido al avance de la enfermedad (fase intermedia). Repite palabras o las confunde al copiarlas, por lo que no termina de escribir las frases u omite algunos vocablos. Aún así posee una buena base cognitiva que le permite todavía escribir con mucha claridad.

En un estadio más avanzado, se puede observar cómo en lugar de repetir palabras, repite sílabas de la misma palabra, por ejemplo: «padredredredre».

Al mar, la mar
El mar, la mar
El mar; El. Solo la mar!
El que, una tarjeta, trajiste, padres, padres,
a la ciudad?
Porqué En el mar del mar?
Miércoles 17 de febrero Enero 2007

13. LAS ALTERACIONES EN LA COMUNICACIÓN, EXPRESIÓN Y COMPRENSIÓN

La pérdida de la capacidad de comunicación es un síntoma característico de esta enfermedad. Dicha capacidad se verá más comprometida conforme vaya avanzando la patología.

A través del habla (y su potencial comunicativo) podemos relacionarnos e interactuar con los demás día a día. Diversos estudios han intentado sacar conclusiones sobre la funcionalidad del lenguaje en esta enfermedad, valorándose diversas cuestiones en la realización de actividades avanzadas (trabajar, coger un medio de transporte como el autobús, el tren o un taxi), actividades instrumentales (realizar la comida y usar los electrodomésticos) o actividades básicas (levantarnos, asearnos, vestarnos o controlar los esfínteres).

Los resultados revelan que la mayor parte de las personas estudiadas manifiestan algún grado de deterioro en un plazo de tiempo tan breve como es un año en las habilidades descritas, necesarias para la vida diaria. Sobre todo en el caso de la utilización del teléfono o el envío de una carta el 51 % de los pacientes mostraban importantes dificultades.

Capacidad de expresión:

Conforme va avanzando la enfermedad se observa una falta de iniciativa en el habla así como lentitud en las respuestas.

En la etapa inicial el enfermo aún es capaz de mantener una conversación con un lenguaje espontáneo coherente, y la longitud de las frases permanece estable, presentando, sin embargo, dificultades en cuanto al contenido de las mismas y el ritmo.

Posteriormente, y según va desarrollándose la demencia, aparecen los problemas a la hora de expresar argumentos lógicos y significativos, observándose incoherencias tanto en la repetición de una simple sílaba o palabra como en la repetición de frases y textos.

Diversos investigadores del lenguaje en enfermos con demencia han descubierto que las personas menos demenciadas no tienen grandes problemas para hablar coherentemente y, sin embargo, sí presentan enormes dificultades en la comprensión y denominación de objetos.

Un síntoma muy frecuente en todos los casos es el empobrecimiento del vocabulario. Se observa que los sustantivos se ven más afectados que los adjetivos, y éstos más que los verbos. Sin embargo, las preposiciones y conjunciones se suelen conservar bastante intactas.

La mayor parte de los enfermos utilizan las palabras más comunes porque son las que reproducen con más facilidad, siendo la ecolalia en la fase media algo habitual, incluso durante un diálogo con el paciente.

En cuanto a la memoria semántica, el enfermo de alzhéimer presenta dificultades en las tareas que requieren acceso a la misma. Es un indicador claro de pérdida de memoria semántica la dificultad para encontrar palabras, lo que se observa desde prácticamente el inicio de la enfermedad, que progresa conforme va deteriorándose el lenguaje. Por este motivo el paciente emplea repeticiones de frases o palabras para compensar sus problemas al denominar las cosas y objetos así como lo que desea decir, llegando en ocasiones a reproducir un lenguaje incoherente y vacío de contenido.

Por otra parte, la lectura en voz alta, en la etapa inicial así como en la media, está bastante bien conservada, lo que parece sugerir que, aunque existen déficit lingüísticos, las dificultades de visión y percepción no son habituales (a pesar de usar gafas o audífonos).

Capacidad de comprensión:

La comprensión oral no suele presentar dificultades, siendo capaces de comprender y responder a problemas concretos y órdenes simples.

La capacidad de comprensión para la lectura y escritura se encuentra igualmente deteriorada y va avanzando conforme transcurre la demencia, lo mismo que sucede con la mayoría de los diferentes aspectos del lenguaje: al inicio de la enfermedad existe dificultad para comprender frases u órdenes complejas, en la etapa moderada el contenido de las frases es incoherente, se presentan enormes dificultades en la lectura y escritura al final de la etapa media, lo que también provoca grandes dificultades para comunicarse no sólo con los cuidadores y resto de profesionales (terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, enfermeras, auxiliares y resto de personal), sino con su propia familia. Esto supone una importante carga emocional para ellos, ya que el enfermo, debido a su deterioro cognitivo, ya importante, no es capaz de darle la importancia que sus familiares le confieren.



**Comunicación del diagnóstico:
Enfermedad de Alzheimer**



CONTENIDO

1. El mensaje: diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.
2. El emisor: el profesional que transmite el diagnóstico.
3. El receptor: el enfermo y/o el familiar.
4. El código: el lenguaje.
5. El canal: oral, escrito, no verbal.
6. Después del diagnóstico.
 - 6.1. *El protocolo,*
 - 6.2. *La entrevista,*
 - 6.3. *La historia clínica,*

Comunicación del diagnóstico: Enfermedad de Alzheimer

No hay forma fácil de comunicar el diagnóstico «demencia tipo alzhéimer» o «enfermedad de Alzheimer» a unos familiares y/ o al propio enfermo, porque, al fin y al cabo, de lo que se trata es de transmitir una mala noticia. Los profesionales de la salud recibimos poca o nula instrucción en relación a cómo manejar tal situación. Usualmente es a través de la formación y la experiencia como se aprende. Lo que ocurre es que sin una buena instrucción en cómo realizar esa comunicación podemos contar muchos años de experiencia haciéndolo mal muchas veces.

Cuando los profesionales sociosanitarios tenemos que comunicar un diagnóstico (sin tratamiento curativo) tendemos a actuar poco profesionalmente; hacemos lo que no debemos hacer. En muchas ocasiones los familiares valoran las pérdidas de memoria graves como algo normal de la edad y no acuden a que se diagnostique a su familiar (se sabe que el 30-40 % de personas con demencia están sin diagnosticar y viven en un entorno cercano y familiar). Muchos médicos de atención primaria asocian pérdidas de memoria en la persona mayor a la edad como algo normal y no realizan las pruebas de cribado necesarias ni derivan a los especialistas, conllevando una peor calidad de vida de los enfermos y de sus familias.

Todo esto a pesar de que se está intentando concienciar desde diferentes colectivos profesionales (SEN, SEGG, SEMEG y asociaciones de familiares) de la importancia de un diagnóstico precoz de la enfermedad para mejorar la calidad de vida de los afectados, así como de la necesidad de atención integral sanitaria.

Tenemos que tratar de fusionar las dos labores: la de «profesional» con la de «persona que ayuda y/o acompaña a otra que acaba de enterarse de una mala noticia o de la pérdida de un ser querido» cuando se produzca el caso. Puede ser difícil llevar a cabo ambos roles, más difícil uno u otro, y no siempre resulta fácil renunciar al rol de ser «profesional».

A todos nos gusta dar buenas noticias y a casi nadie le gusta dar las malas, y los profesionales sociosanitarios no somos una excepción. De hecho, toda persona sufre cuando tiene que hacerlo. Por lo tanto, el profesional teme, igual que el familiar, las malas noticias, en parte por las mismas razones que éste y en parte a causa de ciertos aspectos de su formación profesional («no hacer daño») y también por ser una persona común y corriente (pensamiento mágico de «dar la muerte» o «concederla» por hablar de ella). Lamentablemente, los profesionales sociosanitarios no recibimos durante nuestra etapa de formación en las facultades y escuelas universitarias ningún adiestramiento en este sentido. Nuestras facultades consideran cumplida su misión si logran hacer del estudiante un buen técnico.

Se establece en la práctica una separación que sitúa en un campo lo técnico-científico y en el otro los valores humanos, sin apenas dejar margen para algún que otro solitario puente entre ambos. No siempre es fácil decir la verdad, y siempre es difícil, muy difícil, comenzar a decir la verdad cuando nunca se ha dicho.

Pero tenemos la oportunidad de empezar a desarrollar nuestra parte profesional más humanizada, precisamente en los momentos en que se nos exigirá, de forma ineludible, dar la talla desde un punto de vista humano: es el momento de transmitir las malas noticias. Porque aunque no es un tema de debate ni de reflexión en los contextos académicos y/o de formación la transmisión de un diagnóstico, es un acto humano, ético, profesional y legal, por este orden.

Aunque existan imperativos legales, nunca se debe olvidar que informar de una mala noticia, como es el diagnóstico de una enfermedad sin

tratamiento curativo y en continuo declinar de funciones cognitivas: la enfermedad de Alzheimer, es, antes que nada, un acto incuestionablemente humano. Que una persona, aunque sea un profesional, deba comunicar una mala noticia a un semejante es, a la fuerza, un hecho tremendamente humano, y el profesional debe hacer gala, más que nunca, de una auténtica humanidad. Es el momento de mayor grandeza del acto asistencial y también uno de los más difíciles.

Debemos, pues, comprender que la comunicación es una ciencia que no se debe improvisar y que el profesional debe tener buenos conocimientos sobre todas las formas de expresión.

Comunicar el diagnóstico

Una vez se conoce el diagnóstico de *demencia tipo alzhéimer probable o posible*, según se establece en los diferentes criterios diagnósticos (DSM III-R y/ o NINCDS-ADRDA) es importante saber cómo se debe comunicar al paciente. La mayoría de los expertos opina que los pacientes tienen derecho a conocer su enfermedad para poder actuar, si lo consideran necesario, antes de que sea demasiado tarde; para poder realizar testamento (incluido el testamento vital), reorganizar sus asuntos financieros, incluso despedirse de sus seres queridos puede ser importante para algunos enfermos.

La información sobre la salud es un deber y un derecho, pero tenemos que tener en cuenta que encajar una mala noticia como el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer lleva su tiempo, y transmitirlo es un gran paso, pero no se puede ni se debe plantear como un hecho puntual, ya que debe inscribirse en un proceso de relación de ayuda a lo largo del tiempo: debemos ir preparando al enfermo, dejando que madure la información (profundizaremos en ello más adelante).

La realidad nos dice que no todos los individuos estamos preparados para actuar cuando conocemos que tenemos una enfermedad incurable de mal pronóstico. Algunos sufren una reacción que les conduce a la depresión, con lo que se acentúan más los síntomas de demencia. Otros no aceptan la enfermedad, creen que los médicos se han equivocado. Esto mismo puede ser una reacción de los familiares, que buscan otras opiniones para confirmar el diagnóstico. Como en todo lo relacionado con esta enfermedad, lo importante es conocer al paciente (si se puede) y a su entorno para saber cómo, cuándo y de qué modo hay que dar la noticia.

Una vez comunicado el diagnóstico, dado que se trata de una mala noticia, debemos acompañarla de otras que aporten ilusión, alivio y alternativas, como tratamientos de rehabilitación, una terapia de estimulación, un servicio de asistencia eficaz... Esto abre perspectivas favorables dentro de las limitaciones que impone la enfermedad y que se irán asentando en las diferentes visitas al especialista, pero que deben surgir en el momento de transmisión del diagnóstico. Debemos plantearnos la participación activa tanto de la familia como del enfermo en el desarrollo de la enfermedad e intentar olvidarnos del clásico paciente pasivo, y ello debe surgir desde el inicio mismo, porque la enfermedad es dinámica y, aunque existirán momentos de calma y de rutina, evoluciona en constante movimiento.

La comunicación del diagnóstico debe ser honesta y eficaz, pues es de una utilidad terapéutica esencial y da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que necesitan las personas para ser ayudadas y ayudarse a sí mismas, así como para el desarrollo de las consecuencias que la información lleva consigo.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que por la tipología de pacientes con los que trabaja y su experiencia en el campo de la comunicación de diagnósticos difíciles es un referente en este campo, el tema de la transmisión de la información tiene mucho que aportar en este ámbito, pues comunicar es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se TIENE: información, sentimientos, pensamientos o ideas. Lo que no se tiene no se puede transmitir.

Los objetivos más importantes de la comunicación son informar, orientar y apoyar, y sus componentes:

Componente	Significado	Ejemplo
a) Mensaje	Algo que transmitir	Diagnóstico EA
b) Emisor	Alguien que lo transmita	Médico
c) Receptor	Alguien que lo reciba	Familiar
d) Código	Lenguaje	Castellano
e) Canal	Oral, escrito, no verbal	Oral y no verbal

1. EL MENSAJE: DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer es una mala noticia para el enfermo y sus familiares y es así porque altera las expectativas de futuro de las personas que se ven implicadas, porque provoca una separación entre esas expectativas que se tenían y la nueva realidad tras el diagnóstico.

Es difícil encontrar un ejemplo que refleje todas las situaciones y dimensiones que puede implicar dar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer; en general, el personal asistencial tiende a dar importancia a lo que es importante para él (desde su enfoque profesional y su experiencia muy personal), cayendo en el paternalismo o en juicios morales (aspectos que trataremos en profundidad en el capítulo 6, sobre la comunicación entre profesionales y familiares).

Con las herramientas diagnósticas de las que se dispone en la actualidad y el acceso y la fluidez en la información que tenemos, no podemos permitirnos comunicar un diagnóstico de demencia senil. Hablar de demencia senil es un puro eufemismo y no es honesto, ni para nosotros como profesionales ni para el enfermo y sus familiares. Lo importante en el diagnóstico es la causa que provoca esa demencia y ese deterioro cognitivo, y por ello hay que precisar si el enfermo tiene la enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, enfermedad de Pick, demencia asociada a enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal, enfermedad priónica o cualquier otra demencia o enfermedad que provoque el deterioro cognitivo, no quedarnos en el diagnóstico obsoleto y simple de «demencia senil».

Pero ¿por qué nos preocupa a los profesionales sociosanitarios cómo dar malas noticias?

1. Por falta de formación. No nos han formado en el área de la comunicación. Las facultades y academias contemplan el binomio salud-enfermedad desde una perspectiva totalmente biológica, desatendiendo la formación en habilidades de comunicación.

2. Por las consecuencias y las perspectivas. Ser poco hábil dando malas noticias puede generar un sufrimiento añadido innecesario en la persona que recibe la nueva y un posterior deterioro en la relación personal e

institucional. Saber manejar las malas noticias puede disminuir el impacto emocional en el momento de ser informado, permitiendo la asimilación de la nueva realidad poco a poco y afianzando la relación personal asistencial-familia. Además, el buen uso de la comunicación disminuye nuestro nivel de ansiedad como profesionales en situaciones que, generalmente, son difíciles, aumentando de esta forma nuestro nivel de satisfacción.

3. Por imperativo profesional y humano. Muchas veces tememos dar las malas noticias a causa de ciertos aspectos de la formación profesional y para «no hacer daño» a otro ser humano, quedando como «verdugos» o incluso «fracasados» por no poder curar esta enfermedad.

4. Por temor a las nuevas demandas. El que transmite la información tiene que hacer frente a las nuevas demandas: intervención en crisis, apoyo psicoemocional permanente, recepción de angustias y agresiones, solicitud de protección y no abandono, conocimientos de la fase aguda del duelo, etc., y no utilizar estrategias de evitación de estas nuevas demandas que provocará la enfermedad de Alzheimer.

2. EL EMISOR: EL PROFESIONAL QUE TRANSMITE EL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la enfermedad debe ser realizado por un médico especialista, aunque los síntomas los detecte el médico de cabecera; el más adecuado para ese cometido, tratándose de alzhéimer, es el neurólogo, ya que es el especialista que mejor conoce las enfermedades degenerativas del sistema nervioso, si bien es cierto que en nuestro país existen otros médicos especialistas que podrían realizar un buen diagnóstico diferencial, como los geriatras y los psiquiatras —por este orden de conocimiento específico en alzhéimer—. Posteriormente, a lo largo de la enfermedad, el médico de cabecera podrá llevar un tratamiento y un seguimiento más cotidiano.

Debemos darnos cuenta de que la mera cuestión de la transmisión del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer no es un asunto de principios y dogmas, sino un problema de comunicación en el que nunca se ve afectada una sola de las partes (familiar y enfermo), sino también la otra (profesional). La cuestión que debe plantearse no es sólo si el familiar

puede soportar la verdad, también si el profesional, el familiar, el enfermo o cualquier otro asistente a ese diagnóstico la soportan.

Uno de los grandes interrogantes que tienen los profesionales que deben transmitir el diagnóstico es si deben comunicarlo al enfermo y a los familiares o únicamente a los familiares. Como ya se ha comentado antes, transmitir un diagnóstico es un acto humano, ético, profesional y legal (por este orden); así, el enfermo debe conocer lo que le pasa, sobre todo en la primera fase de la enfermedad, pero con el apoyo psicosocial adecuado a lo largo de la enfermedad y en ese proceso de relación de ayuda que se establecerá después de transmitir el diagnóstico. Es indudable que todos los familiares que compongan el núcleo familiar deben saber el diagnóstico de su familiar enfermo.

De todas formas el médico que transmita esa información ha de tener unas habilidades de comunicación concretas y eficaces, ser empático y adaptarse a las circunstancias personales y sociofamiliares del enfermo, describir y no hacer juicios de valor, usar un lenguaje sencillo con mensajes cortos, facilitar la expresión de la emoción y fomentar que nos hable de sus emociones y dudas; la información debe ser congruente y hay que dar importancia a la comunicación no verbal, con un buen contacto ocular y contacto físico, gestos, sonrisa, para todo lo cual es necesario conseguir un ambiente de confianza y de relación personalizada.

Nadie puede evitar que el familiar se entristezca ante la noticia: la tristeza es una respuesta normal y adaptativa a los eventos dolorosos de la vida. La cuestión importante es el impacto de esta elección sobre la relación entre el familiar y nosotros. Debemos saber que empezamos un tipo de relación diferente, tanto en un caso como en otro. Se trata de saber en qué medida podemos contar con nosotros mismos y con el familiar para que la comunicación sea estorbada lo menos posible y que la relación pueda continuar; debemos saber que el que recibe el impacto de un diagnóstico de este tipo tiene reacciones a las que debemos prestar atención.

3. EL RECEPTOR: EL ENFERMO Y/O EL FAMILIAR

Debido a que recibir el diagnóstico de enfermedad tipo Alzheimer puede provocar muchas reacciones, los profesionales sociosanitarios debemos saber

que cada persona reacciona de forma diferente y que es útil tener algún plan de acción en mente para permitir mayor variación y libertad de respuestas.

La recepción de este diagnóstico produce una serie de crisis psicosociales predecibles o fases que ocurren en relación a las preocupaciones existenciales asociadas con diferentes períodos después de la comunicación; sólo pronunciar la palabra «alzhéimer» conlleva una fuerte carga emocional.

Aunque la reacción varía de un enfermo a otro, o de un familiar a otro, y aun en los mismos individuos existe un patrón de reacción dinámico dependiendo de una gran cantidad de variables, un individuo dado, sin embargo, tiende a exhibir tendencias consistentes de reacción aun a través de diferentes detalles de tiempo en tiempo.

Los familiares pueden tomar las siguientes actitudes al recibir el diagnóstico:

1. **Negación.** Negar la enfermedad o el diagnóstico para evitar las consecuencias y la implicación en la misma. Se pierde tiempo y energía en tapar el hecho, y eso ocurre incluso antes del diagnóstico. No hay que discutir ante la negación por parte del familiar o del enfermo.
2. **Conspiración del silencio.** Se evita informar para no herir al paciente y por eso algunos familiares prefieren recibir ellos solos la información. Se evita la comunicación y se crea desconfianza entre los implicados en la enfermedad.
3. **Incertidumbre.** Desconocer qué va a pasar a lo largo de la enfermedad. Se debe dar y pedir información a los familiares; no toda la información de golpe, pero a lo largo de la visita hay que informar.
4. **Sentimiento de incapacidad de afrontarlo.** Ante algo novedoso y sobre una enfermedad degenerativa, se puede producir ese sentimiento, lo que provoca miedo, angustia, sufrimiento, inexperiencia y falta de confianza.

Conociendo esas respuestas podemos entender algo mejor el comportamiento de los familiares y, así, intentar ayudarles a tomar una actitud diferente más beneficiosa para el paciente y para la familia, utilizando los

recursos sociosanitarios al alcance, como la consulta al psicólogo, médico y trabajador social.

El período que coincide con la reacción a la mala noticia del diagnóstico es descrito como el de una «fiebre» o «impacto emocional agudo», similar a una respuesta febril, pasajera y que no deja repercusiones graves en los individuos psicológicamente saludables. Esta respuesta se caracteriza por la presencia de un malestar agudo, de un trastorno emocional transitorio, el enfermo y/o el familiar usan esa negación de forma temporal y se enfrentan activamente al estrés. También se reconocen ciertos niveles de emoción y ansiedad como «normales» en esta situación clínica. Es un tiempo en que las demandas emocionales sobre el individuo exceden su capacidad de respuesta, resultando en una excitación psicológica y fisiológica (estrés). Es un tipo de respuesta ante una situación profundamente perturbadora, que orgánica y psíquicamente es sentida como peligrosa, y que biológicamente es la respuesta ante la pérdida.

Se le describe como un cuadro agudo de mayor o menor intensidad, y con una expresión clínica variable, que suele reunir algunos de los siguientes síntomas: shock inicial, aturdimiento, pensamientos negativos sobre el futuro, desesperanza, pesimismo ante la vida, culpas, mala alimentación, sensación subjetiva de «tensión», pérdida de control, dificultades de concentración, incapacidad transitoria para el mantenimiento de las actividades de la vida diaria, dificultad para descansar, problemas gastrointestinales, palpitaciones, llantos inexplicables, disforia, ansiedad y depresión. Estas reacciones van a ir desapareciendo (si es que aparece alguna) y no se dan todas a la vez, pero sí hay que tener en cuenta que puede ocurrir, para prestar atención también a esta sintomatología que puede experimentar el familiar.

Hablar de la naturaleza angustiante de los hechos, comentar alternativas y, sobre todo, estar disponible en los primeros meses del diagnóstico son mecanismos de defensa transitorios y útiles contra la ansiedad apabullante que permiten a la persona escuchar las «noticias» más gradualmente. Es importante resaltar que la reacción inicial de aturdimiento es natural, y que el shock puede, de alguna manera, proteger al familiar, dándole el tiempo necesario para un ajuste apropiado. La adaptación a largo plazo puede tardar más o menos tiempo, pero se adaptará a la situación.

4. EL CÓDIGO; EL LENGUAJE

Cómo manejamos el lenguaje y la información también depende de nuestras ideas. El tipo de creencias que tengamos sobre la enfermedad de Alzheimer, el envejecimiento o la dependencia determina cómo responderemos ante ella y cómo transmitiremos el diagnóstico.

Cualquiera que sea nuestra posición al respecto, vemos cómo se modifica sustancialmente la forma en que una persona responde a tal situación, cambiando simplemente la forma en que se ofrece la información acerca del resultado: enfermedad de Alzheimer.

Cuando se trata de comunicar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer es aconsejable utilizar la técnica narrativa, es decir, narrar todo lo sucedido desde el inicio, el momento en que vinieron a consulta, las quejas de memoria que relataron, las dificultades en las actividades de la vida diaria que tiene el paciente y las pruebas que se le han realizado, por ejemplo; todo ello permite a los familiares ir adaptándose a la nueva realidad.

¿Cuáles son las palabras «adecuadas»? Aunque no hay patrones mágicos e infalibles, existen cuatro puntos que caracterizan una exposición abierta y apropiada de los hechos:

1. Hacerlo tranquilamente. Es nuestro deber informar de esa mala noticia y no debemos transmitir nerviosismo. Aunque en las consultas cada vez se tiene menos tiempo, el día que se da el diagnóstico se debe emplear todo el necesario para aclarar dudas y contestar preguntas.
2. Hacerlo sencillo y corto. Utilizar una terminología accesible, clara y de tres frases o menos para transmitir el diagnóstico.
3. Hacerlo de forma estimulante. Para facilitar un diálogo posterior. Con los dos primeros puntos dejaremos paso al diálogo, pues será la base de la posterior relación con los familiares. Si la relación de comunicación no surge por parte de los familiares, tendrá que ser el que transmite el diagnóstico el que abra el diálogo.
4. Hacerlo reasegurando la atención y el cuidado continuo que las instituciones implicadas ofrecerán al enfermo.

Tenemos que tener en cuenta que un familiar puede olvidar hasta el 40 % de la información recibida después del diagnóstico, así que nos ten-

dremos que asegurar de que esa información ha sido escuchada y entendida por el familiar (sobre lo hablado en la consulta, las citas posteriores, medicamentos, recursos sociosanitarios, etc.).

Para informar intentaremos que nuestro lenguaje verbal (lo que decimos), la prosodia (entonación que utilizamos) y el lenguaje no verbal sean coherentes. Como hemos visto, la información la daremos usando frases cortas y vocabulario lo más neutro posible. Hay que asegurar la bidireccionalidad, facilitar que el paciente o su familiar pregunten todo lo que deseen, adaptando la información en cantidad y calidad a las emociones de la persona que acaba de recibir dicho diagnóstico. En estos casos la información es un proceso (que durará meses y años) y no debe ser un monólogo duro del profesional asistencial el día del diagnóstico.

Hay que tener en cuenta que el silencio es una herramienta de información muy importante durante los procesos de comunicación y puede ser terapéutico: un silencio empático, mirando a la cara, prestándole nuestra atención, es terapéutico porque sabe que puede contar con nosotros y podrá contar con nosotros. Además, si no sabemos qué decir en una situación muy emotiva es mejor que callemos. Además, la persona conmovida por una noticia grave puede querer hablar o no. Debemos escuchar sus palabras y su silencio. Muchas veces el silencio da más información que la expresión verbal. En situaciones muy emotivas tenemos la tendencia a interrumpir, ofrecer soluciones e incluso trivializar las expresiones de la persona. Es mejor permitir el llanto y facilitar la expresión de la emoción. La escucha activa propicia una baja reactividad que significa no interrumpir, esperar a que el familiar acabe antes de empezar a hablar e, incluso, si la situación lo requiere, mantener silencio.

5. EL CANAL: ORAL, ESCRITO, NO VERBAL

En el momento de la comunicación del diagnóstico es muy importante tener en cuenta que del 70 % al 90 % de la comunicación puede llegar a ser no verbal. Es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada. Así, el lenguaje no verbal incluye: posición de pie o sentado a la hora de dar la información, lugar (un pasillo o una habitación privada), dirección de la mirada, atención y escucha, tiempo dedicado, actitud,

contacto físico, contacto ocular, la expresión facial, los movimientos de la cabeza, postura y porte, proximidad y orientación, apariencia y aspecto físico.

Por otra parte, la mayoría de los profesionales subestiman el poder del contacto físico como forma de comunicación, debido a la creencia de que eso no es profesional, pero dijimos antes que éste es un acto humano y ese contacto podrá facilitar la relación de ayuda que mantengamos en un futuro. No puede valorarse en todo su contenido la importancia que para la familia tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el permitir un espacio para sollozar.

Como ya se comentó, la información oral debe ser clara, accesible por el vocabulario utilizado y corta en duración, de forma narrativa y teniendo en cuenta que pueden no almacenar la información posterior al diagnóstico de su familiar. Es importante llevar a la familia a un lugar tranquilo donde la expresión de las emociones no sea algo embarazoso. También suele ser útil que haya otro familiar presente en el momento de transmitir la información (aflicción compartida).

Si estamos en consulta, el espacio dispondrá como mínimo de tres sillas: dos para los familiares y una para el profesional. A ser posible, informar personalmente y evitar el teléfono porque no podemos prever la respuesta emocional ni modular la información según esta respuesta.

Ante la nueva ley de dependencia será muy importante dar por escrito el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer de la forma más descriptiva posible (gravedad de la misma, alteraciones de conducta que tiene el enfermo y su tratamiento) para poder tramitar las posibles ayudas sociales e instituciones necesarias para el enfermo y la familia. En muchos hospitales de nuestro país no existen en plantilla un neuropsicólogo o psicólogo experto en alzhéimer, y es posible que no pueda tener una buena evaluación neuropsicológica adecuada que nos pueda servir para obtener un informe completo del estado cognitivo de nuestro familiar. Si es su caso, no olvide que AFALcontigo dispone de un Servicio de Valoraciones Neuropsicológicas que cubre esa necesidad.

La reacción inmediata es usualmente la de un *shock*, e incredulidad, aunque la mayoría de las personas saben que a su familiar enfermo le pasaba algo anormal, cuando se hubiese dado un período de aflicción anticipatorio, reflejando la fase inicial del duelo ante la confirmación de una enfermedad sin tratamiento curativo; el rango de emociones varía desde

el estoico y no emotivo al histérico. Ocasionalmente ocurren respuestas patológicas; éstas son generalmente pasajeras, pero algunas pueden llegar a ser extremas y requerir intervención (p. ej., farmacológica) para proporcionar confort y seguridad. Adquirir una verdad existencial y adaptativa ante la situación que se avecina tarda un tiempo.

Finalmente, recuerde que no existe una fórmula. Por este motivo se dice que transmitir malas noticias es un arte. Existen tantas formas de dar malas noticias como personas y enfermos. No hay una forma «justa» o una forma «equivocada» de hacerlo. Ningún profesional con sentido común usaría la misma técnica para todos los familiares y enfermos. Su experiencia profesional, su conocimiento en técnicas de comunicación, su bagaje cultural y su altura humana serán las únicas herramientas de que dispondrá el profesional para poder enfrentarse a tan delicada tarea.

En este mismo contexto, y aunque no existe ninguna preferencia por el orden, en las conversaciones después del anuncio del diagnóstico se recogen los siguientes temas:

1. El tema de la causa de la enfermedad se incluye como tal, aun cuando las referencias a las circunstancias del diagnóstico hayan sido previamente explicadas. Tiene como objetivo, por otra parte, el propósito de reforzar la realidad.
2. El tema del dolor. El interés acerca de si el enfermo siente dolor o es consciente de lo que le pasa es una preocupación común; aun cuando la familia pueda de hecho saber la respuesta o tenga una hipótesis sobre ello, realiza la pregunta, para contrastar información, y se va sin discutir la respuesta del profesional asistencial.
3. El tema de la evitación de la enfermedad. La posible prevención ante esa enfermedad y la duda de si han hecho lo correcto o si han tardado mucho en llevarlo al médico es algo frecuente y deberá dedicarse tiempo a su discusión.
4. El tema del tratamiento o qué puede hacer ahora ante esa situación nueva. Preguntas dirigidas a que le asesoremos hacia el presente y el futuro de la enfermedad.
5. Duración de la enfermedad. Cuánto tiempo va a vivir su familiar con esa enfermedad para hacerse una idea de la situación e ir realizando un esquema mental adaptativo.

Reflexiones al informar

1. Busque un lugar tranquilo (sala privada, cómoda y tranquila, evite elementos que puedan distraer e interrupciones, cierre puertas y ventanas).
2. No existe una fórmula mágica ni cien por cien eficaz.
3. Espere a que pregunten.
4. No discutir la negación (formas de negación: racionalización, desplazamiento, eufemismo, minimización, autoinculpación).
5. Aceptar ambivalencias.
6. Simplicidad en nuestro vocabulario y sin palabras rebuscadas.
7. No establecer límites ni plazos ni fechas.
8. Hacerlo gradualmente.
9. Sea receptivo a casi todo.
10. Extreme la delicadeza y la sensibilidad.
11. Evitar el paternalismo y la excesiva emoción.
12. No diga nada que no sea verdad, sea honesto.
13. No presuponer ni anticipar lo que les causa angustia.
14. Tómese su tiempo, sobre todo en el diagnóstico.
15. Cuide el lenguaje no verbal.
16. Esté atento a la solicitud de información.

6. DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

6.1. El protocolo

El protocolo es un documento que refleja todos los datos que necesitamos en nuestro trabajo diario para poder realizar una adecuada asistencia, y permite al profesional que realiza los cuidados llevar a cabo todas sus funciones y actividades de una forma ordenada y esquematizada, independientemente de que su trabajo se realice en el domicilio de la persona enferma, en el ambulatorio o en el hospital, e incluye la definición, valoración y planificación de sus funciones.

Quien realiza los cuidados es la persona que pasa la mayor parte de su tiempo con la persona enferma y quien, por tanto, puede observar, apreciar y detectar los síntomas más llamativos del paciente.

Igualmente, el cuidador va a ser quien observará las respuestas del enfermo ante las terapias que se le apliquen (ya sean farmacológicas o de

cualquier otro tipo) y, así, quien podrá declarar los posibles efectos beneficiosos o negativos de las mismas.

En definitiva, el protocolo nos va a servir a los cuidadores para realizar nuestro trabajo y funciones de una manera eficaz, viéndose beneficiada la persona a la que van dirigidos los cuidados: el propio enfermo, así como el resto de los profesionales del equipo de salud (médicos, enfermeros, auxiliares, etc.), que en un momento determinado pueden precisar de toda la información recopilada.

Además, nos va a permitir cuidar al paciente desde varios puntos de vista (de una forma amplia) lo que beneficiará a éste, tanto por la calidad del diagnóstico como por el tratamiento facilitado, incluyendo los cuidados que se establecerán en función de las necesidades detectadas y las prioridades a llevar a cabo.

El protocolo constituye una serie de objetivos (el fin esperado como consecuencia de determinadas actividades llevadas a cabo) y actividades (aquello que debemos llevar a cabo con nuestro trabajo diario para poder conseguir los objetivos propuestos).

Objetivos

1. Realizar al paciente con demencia una atención integral, mejorando en la medida de lo posible su calidad de vida.
2. Favorecer la permanencia de la persona enferma en su entorno familiar y social.
3. Fomentar la autonomía y autocuidado durante el mayor tiempo posible.
4. Proporcionar a la familia del paciente la información sobre la enfermedad y consensuar con los componentes familiares el plan de cuidados previstos.

Actividades

1. Valoración integral (médico, enfermero y trabajador social) tanto de la propia persona enferma como de su familia.
2. Planificación con el equipo de salud de su zona sobre la atención en función de los cuidados previstos.
3. Prevención de los posibles riesgos (tanto para el paciente como para su familia) relativos a los problemas ocasionados por la movilidad (escaras, contracturas o deformidades), problemas de alimentación (desnutrición, deshidratación), higiene, etc.
4. Educación para la salud relacionada con los conocimientos y actitudes sobre la enfermedad, tanto del enfermo como de la familia.

6.2. La entrevista

La comunicación terapéutica, así como la relación enfermero-cuidador-enfermo (u otro miembro del equipo de salud), ha de estar basada en características que la faciliten como la disponibilidad para escuchar, la utilización de preguntas abiertas, la reflexión, nuestra capacidad para centrar los temas que le preocupan o la ayuda que podemos ofrecerle para que pueda exponernos sus pensamientos e ideas, siempre en función de la fase de su enfermedad, así como de los recursos disponibles por nuestra parte.

En el caso de las personas citadas, lo primero que debemos hacer es recoger toda la información que podamos en la entrevista (con el propio paciente y con su familia).

Es conveniente saber que la relación personal con el enfermo y su familia vendrá determinada por nuestra capacidad para establecer una comunicación asertiva y eficaz, teniendo presente en todo momento las perturbaciones en forma de llanto, hostilidad, angustia, enfado, regresión, indiferencia, amor o dependencia que pueden aparecer.

Nuestros conocimientos, experiencia individual, nuestras propias características personales (tono de voz, gestos, comunicación, etc.) y también nuestro aspecto físico (forma de vestir) van a intervenir en la relación que mantengamos con el enfermo y su familia, especialmente en el primer encuentro.

Por esos motivos lo primero que haremos será liberar al propio paciente del alto grado de angustia que va a experimentar, pero ¿cómo lo podemos hacer? En primer lugar, mostrándole toda nuestra atención y respeto, mirándole a los ojos afectuosamente, pero sin intimidarle, escuchándole y dejándole hablar (aunque nos cuente una y otra vez las mismas cosas), dándole explicaciones breves y claras con frases cortas, sencillas con objeto de que pueda entendernos.

Además de los puntos anteriores existe una serie de pasos a seguir en una entrevista:

1. Prepararla con anterioridad, teniendo en cuenta nuestra finalidad: obtener toda la información posible del enfermo.
2. Crear una atmósfera confortable para el paciente, escuchándole de forma activa, empática y asertiva contestándole de la misma manera, respetando su intimidad y confidencialidad (secreto profesional). Por este motivo es conveniente que gran parte de la entrevista sea realizada a solas con el enfermo ya que la presencia de familiares u otras personas significativas para él pueden modificar su conducta.
3. No dejar que los valores personales del entrevistado alteren nuestro juicio profesional.
4. Poner atención a la comunicación no verbal del afectado (gestos, expresiones de su rostro, movimientos corporales, síntomas de nerviosismo o ansiedad, etc.).
5. Tener en cuenta las carencias culturales, si las hay, de la persona enferma, así como sus creencias, respetándolas en todo momento.
6. Escucharle atentamente controlando nuestras reacciones, ya que en ocasiones pueden resultar provocadoras.
7. Averiguar lo que la persona enferma espera conseguir al compartir con nosotros abiertamente sus problemas.
8. De la misma forma que la recepción de la persona enferma es importante, no lo es menos la despedida, ya que en ese momento la angustia del paciente vuelve a hacerse patente. Debemos evitar que se quede con temor, miedo o tristeza. En definitiva, procuraremos cerrar la entrevista de forma positiva.

Siguiendo al psiquiatra J. A. Vallejo-Nágera, diferenciaremos entre tres tipos de preguntas: —sugestivas positivas, —sugestivas negativas, —neutras.

Preguntas sugestivas positivas: Se espera una respuesta afirmativa.

Preguntas sugestivas negativas: Tienen un contenido y efecto negativo.

Preguntas neutras: No se espera una determinada respuesta.

Elementos esenciales de la entrevista

- Conoceremos el nombre de la persona entrevistada.
- Se establecerá tanto con la familia como con el paciente y, con anterioridad, el lugar y hora de encuentro.
- Se explicará la existencia de la confidencialidad asegurándonos de la misma.
- Se definirán los objetivos a conseguir.
- Forma de llevar a cabo una conducta empática.
- Nos centraremos en los sentimientos del paciente, respetando su intimidad.
- Procuraremos crear una atmósfera confortable, escuchándole de forma activa y con sensibilidad.
- Haremos preguntas sencillas, cortas y fáciles de entender, respetando los silencios.
- Utilizaremos un tono de voz suave y cálido.
- Mantendremos el contacto visual y una distancia corporal entre 1 y 3 metros.
- Sonreiremos frecuentemente, abriendo los brazos y gesticulando de forma suave mostrando comodidad.

Pequeños pasos para realizar una entrevista eficaz en la fase inicial de la enfermedad

- Organice las preguntas con sensibilidad al objeto de disminuir la ansiedad del paciente: «Todo iba bien en su vida hasta que se dio cuenta de que algo empezaba a ir mal. Hábleme de ello».
- Comience utilizando una afirmación que sea empática y a la vez rotunda: «Usted parece muy afectado, dígame lo que le preocupa ahora».
- Ayude a la persona enferma cuando no encuentre la frase que busca.
- Interrumpa con la mayor delicadeza y tacto posible a los que hablan mucho: «Muchas gracias por sus comentarios, pero ahora sigamos».
- Expresar empatía hacia los pacientes que lloran, que están en silencio o tienen dificultades para expresarse: «Me doy cuenta de que le es muy difícil hablar de ello».

Estadios de la entrevista:

1.º Inicio

- En primer lugar, salude a la persona enferma.
- Explique el porqué de la entrevista.
- No tenga prisa nunca.

2.º Reconocimiento

- Lleve preparado un cuestionario detallado.
- Obtenga todos los datos biográficos y psicosociales que le sea posible.
- Fórmese una impresión relativa a la personalidad del paciente, su estilo de vida y su interacción con los demás, conociendo anteriormente la etapa de la enfermedad en la que se encuentre aquél.
- Evite los malentendidos y tenga infinita paciencia.

3.º Terminación

- Resuma lo ocurrido.
- Anime y refuerce al paciente.
- Cierre la entrevista con una despedida formal pero a la vez amigable.

Modelos de entrevista:

Existen diversos modelos de entrevista, a continuación se explican tres de ellos:

La conversación indirecta

Es un tipo de comunicación productiva. Se lleva a cabo por cada profesional y para cada enfermo estableciéndose una relación afectuosa, comprensiva y de diálogo.

Facilita la relación con la persona enferma de alzhéimer en la etapa inicial de la enfermedad y nos permitirá:

- Conocer en la medida de lo posible las zonas de conflicto con el paciente.
- Darnos cuenta de la unión entre síntomas y sufrimiento, entre el malestar físico y el psicológico.
- Percibir la vida emocional del enfermo así como los mecanismos de defensa que éste utiliza.

Este tipo de conversación tiene como finalidad facilitar que se exprese la propia persona enferma de forma libre, que pueda hablar de sí mismo abiertamente, de todo lo que le preocupa y angustia; así podremos conocerle mucho mejor, tanto por su forma de ser como por su comportamiento.

La anamnesis psicosocial

Abarca las mínimas preguntas que le sirven al profesional para poder relacionarse con la persona enferma. Debe complementar toda relación que se establezca con el paciente.

El interrogatorio metódico

Está basado en el uso de preguntas definidas que abordan una enfermedad orgánica aguda en una persona sana, pero que no sirven para un enfermo con demencia ni en pacientes con enfermedad mental.

Es el modelo utilizado por los estudiantes de ciencias de la salud para realizar el cuestionario en un hospital, donde el paciente es tratado en diferentes áreas médicas (medicina, cirugía, radiodiagnóstico, etc.).

El entrevistador realiza múltiples preguntas al paciente facilitándole las respuestas.

Los tres modelos expuestos pueden utilizarse de forma conjunta, al objeto de conseguir conocer al paciente de la forma más completa e integral posible.

6.3. La historia clínica

Consiste en la recogida de datos referentes a una persona, su familia y su medio ambiente, incluyendo sus antecedentes médicos así como cualquier otra información que pueda ser útil para analizar y diagnosticar su caso.

Es un documento legal, confidencial y de valor jurídico.

Las anotaciones deben ser precisas, correctas, apropiadas y completas.

Es un registro escrito de los antecedentes clínicos, síntomas, evolución y tratamiento de una enfermedad.

Puede desglosarse en los apartados siguientes:

1. *Historia psicosocial*

Engloba el estado social y mental del paciente, su estilo de vida, creencias, dieta, patrón de sueño, medicación que toma, tabaco, alcohol, capacidad de adaptación ante cambios como enfermedad, pérdida de un ser querido, matrimonio, etc.

2. *Historia familiar*

Trata de sus costumbres, antecedentes familiares de enfermedad, apoyo emocional, educación recibida, etc.

3. *Historia personal*

Nos va a servir para conocer el desarrollo de la personalidad del paciente, su sentido de identidad, adaptación al estrés, capacidad para controlar sus impulsos, etc. Se divide en:

- Escolaridad: cuándo comenzó y finalizó el colegio, sus relaciones con los otros niños, enuresis (se orinaba por la noche), si se mordía las uñas o tenía pesadillas nocturnas, etc.
- Embarazo y parto: si fueron normales o tuvo algún problema.
- Infancia: cuándo empezó a andar, a controlar esfínteres, a hablar, etc.
- Pubertad y adolescencia: rendimiento escolar, relaciones sociales y familiares, conducta alimentaria o nociva (alcohol, tabaco, drogas...), desarrollo sexual, actitudes hacia el propio sexo y hacia el contrario, etc.
- Vida adulta: servicio militar, trabajo y sus relaciones con los compañeros y superiores, matrimonio, hijos, personas con quien convive, ocio y tiempo libre, etc.

El acuerdo terapéutico

Existen otras formas de comunicación con los pacientes que no se dan a través de las palabras, las expresiones no verbales y el silencio son también importantes. Quienes nos dedicamos al cuidado sabemos que en numerosas ocasiones los enfermos de alzhéimer expresan sus sentimientos a través de la mirada, los gestos o las caricias, aún en etapas avanzadas de la enfermedad, cuando ya no son capaces de expresarse con frases; sin embargo, nos están diciendo que continuemos acercándonos a ellos con nuestra sonrisa, nuestras manos, nuestro tacto o nuestros besos.

La comunicación terapéutica consiste en el proceso mediante el cual el profesional que se dedica al cuidado de una persona enferma establece una relación con ella. Consta de los siguientes puntos:

1. *Aceptación*

Para ser aceptado no hace falta que uno apruebe la conducta del otro. Sólo cuando las personas se sienten aceptadas por lo que son consideran la posibilidad de cambiar. La recepción favorable de la otra persona deja implícito el acuerdo «usted tiene el derecho de existir, de vivir su vida con la mayor calidad posible y, cuando usted ya no pueda, de que alguien le cuide».

2. *Interés*

El personal sanitario demuestra su interés preguntando al paciente sobre cosas de su vida que los demás suelen rechazar, de esa manera expresa el deseo de conocer a la otra persona. Transmitiendo la actitud de que «se puede hablar de todo», el paciente se mostrará como es.

3. *Respeto*

El entrevistador, al comunicar su voluntad de trabajar con el paciente aceptando sus ideas, sentimientos y derechos, le transmite la sensación de escucha activa. Debe evitar emitir juicios críticos así como la falsa tranquilización, ya que ambas son formas de faltar al respeto.

4. *Honestidad*

El entrevistador es honesto, abierto y franco cuando es coherente y no se refugia detrás de una máscara profesional, sino que intenta la comunicación con el paciente como una persona honesta, utilizando el tacto para no sobrecargarle ni angustiarle.

5. *Concreción*

En numerosas ocasiones la persona con demencia se expresa de forma vaga, general y descentrada. En esos casos el entrevistador ha de tener mucha paciencia, usando frases cortas, sencillas y fáciles de entender creando un lenguaje comprensible para el paciente.

6. *Ayuda*

El entrevistador ha de ayudar al paciente comprometiendo tiempo y energía en la relación terapéutica, transmitiéndole que está disponible y que es una ayuda para aquél.

7. *Permiso*

El paciente con demencia en la etapa inicial de su enfermedad sabe que su comportamiento está cambiando y se asusta por ello; así, necesita que se le autorice y anime a ver y hacer las cosas de una forma nueva.

8. *Protección*

El entrevistador tiene el deber de proteger la seguridad de su paciente, enfrentándose a los problemas actuales o a los que se prevén.

Un modelo de guía para la entrevista

En el anexo 1 se aporta un modelo que servirá de guía a la hora de realizar una entrevista al familiar del enfermo de alzhéimer.



**Comunicación eficaz entre familiares
de enfermos de alzhéimer**



CONTENIDO

1. Inteligencia emocional.
2. Asertividad.
 - 2.1. *Dificultades para mejorar la asertividad,*
 - 2.2. *Derechos asertivos del cuidador,*
3. **Cómo mejorar la comunicación entre los familiares partiendo de uno mismo.**
 - 3.1. *Mis pensamientos en el papel, Los autorregistros,*
 - 3.2. *Ataques a la vergüenza; superando mi miedo a los otros,*
 - 3.3. *Autoinstrucciones; Cómo guiarme a mí mismo,*
 - 3.4. *Redacciones, narraciones, poesías; Creatividad en Psicología,*
 - 3.5. *Técnicas de manejo en asertividad; Aprendiendo a respetar mis derechos,*
4. **Habilidades sociales: Cómo me comunico con los demás.**
 - 4.1. *Pautas para lograr una comunicación eficaz,*
5. **Cómo realizar peticiones a otros familiares para que sean más efectivas.**
6. **Comunicación de las malas noticias en la infancia.**

Comunicación eficaz entre familiares de enfermos de alzhéimer

Según datos del IMSERSO, un 54 % de los cuidadores descuida o abandona las atenciones que ofrecía a otros familiares y amistades, mientras que un 33 % descuida las atenciones que se daba a sí mismo.

El cuidador principal puede pasar muchas horas en casa sin recibir ninguna visita, una llamada de teléfono o poner la televisión porque al enfermo le puede generar angustia, todo ello provocado por no tener una comunicación eficaz con su entorno, porque su adaptación ante la enfermedad de su familiar con alzhéimer no es la adecuada; además, en muchas ocasiones la única compañía que tiene el cuidador es la de su familiar afectado, que, con el progreso de la enfermedad, ya no habla o verbaliza frases sin sentido.

A veces esta soledad es deseada, fruto del malestar emocional del cuidador, que no quiere ver a nadie, pues se encuentra hundido en un proceso depresivo, por el que se aísla del mundo y se queda encerrado en casa. Pero otras veces esta situación de aislamiento no es deseada, por lo que puede resultar muy frustrante para el cuidador principal. Por tanto, tendremos que enseñarle a pedir ayuda y a mejorar sus habilidades sociales.

Pedir apoyo es fundamental para prevenir y resolver conflictos, y ayuda a mantener el ánimo durante el proceso de cuidado. Apoyarse en los demás proporciona al cuidador un soporte físico y emocional, una vía para desahogarse y una manera de prevenir el síndrome del cuidador, algo fundamental en los cuidados al enfermo dependiente.

Pero demandar ayuda no es algo tan fácil para el cuidador como pueda parecer a simple vista. No desea molestar a nadie con sus problemas. Pensamientos como «ya tiene bastante con sus problemas», «tengo que ser capaz de hacerlo solo», «bastante lío tiene ya con su propia familia», «quién le va a cuidar mejor que yo» o «no tendría por qué pedir ayuda, tendría que salir de ellos» provocan que, a menudo, el cuidador se sobrecargue de trabajo y no se apoye en familiares o amigos para facilitarse las tareas diarias.

Estos pensamientos o esquemas imposibilitan tomar un merecido respiro que pueda desconectarle de la enfermedad durante un rato, para recuperar energías y poder volver al cuidado más tarde. Todo ello propicia que el cuidador acabe sobrecargado y agote sus energías, conduciéndole a un estado de desánimo e indefensión que le desmotiva y le deja sin fuerzas para enfrentarse a las tareas diarias de cuidado. En definitiva, no cuidarse pidiendo ayuda a tiempo dificulta la labor de cuidar posteriormente.

Pero ¿cuál es la razón por la que una persona no se cuida a sí misma y pone los problemas de los demás siempre por delante de los suyos propios? Veamos algunas razones y alternativas de solución a estas situaciones, aunque sin olvidar que existen diferentes intereses ante los cuidados; si estas sugerencias o estrategias no tienen la eficacia deseada por falta de experiencia, consulte a un psicólogo y le ayudará a mejorar sus habilidades sociales y la asertividad para que sea más eficaz en su comunicación con su familiar (casi todas las asociaciones de familiares de enfermos de alzhéimer tienen uno, como mínimo, en su plantilla). Si no se llegara a consenso por discrepancias «irresolubles» existen servicios de mediación familiar o de asesoría social que están a disposición del ciudadano.

1. INTELIGENCIA EMOCIONAL

Como se sabe, a lo largo de la diferente bibliografía sobre los cuidadores de enfermos de alzhéimer, u otros cuidadores de enfermos crónicos y

de larga duración, la mayoría de los cuidadores sufre un desgaste emocional y físico con aparición de problemas psicológicos.

Desde la Psicología y desde otros ámbitos se ha trabajado con los cuidadores con diferentes programas de intervención (programas psicoeducativos, relajación, manejo de alteraciones de conducta, etc.) y los resultados en cada uno de ellos son positivos, pero moderados, y de poca relevancia científica por diferentes motivos metodológicos (seguimiento de casos, mucha heterogeneidad entre los estudios, etc.). Pero a pesar de las críticas que se les puedan realizar, las diferentes formas de trabajo intentan dar respuestas y ayudas a los cuidadores; en muchas ocasiones esto es lo único o lo poco que tienen para dar respuesta a los interrogantes sobre el cuidado de la enfermedad.

No existen antecedentes en la literatura sobre inteligencia emocional con cuidadores de enfermos de alzhéimer, si exceptuamos los datos sobre los talleres de formación en inteligencia emocional que realiza AFALcontigo.

Teniendo en cuenta las 5 áreas básicas de trabajo en la inteligencia emocional (AUTOCONCIENCIA, AUTOCONTROL, MOTIVACIÓN, EMPATÍA y HABILIDADES SOCIALES), no es muy arriesgado comentar que estamos ante un campo de intervención muy adecuado, eficaz e interesante de aplicar a estos cuidadores, para su mejora y satisfacción en el día a día de la enfermedad.

Desde la experiencia que tenemos en este campo de los cuidadores y sobre la inteligencia emocional, los programas, cursos y talleres de inteligencia emocional son muy útiles para el crecimiento de los familiares y para llevar mejor los cuidados del familiar, pero hay personas que no pueden asistir a esos cursos, talleres o seminarios, siendo necesario, por lo menos, conocer ciertos aspectos relevantes de la inteligencia emocional para poder comunicarnos con otros familiares y entender lo que nos pasa y lo que les pasa a ellos.

Los sentimientos, en casi todas las circunstancias, influyen en la toma de decisiones, y en la enfermedad de Alzheimer no es una excepción. Muchas de las grandes o pequeñas decisiones que toman los cuidadores están influenciadas por las emociones y los sentimientos cambiantes, ante la vida cambiante del cuidado de un enfermo de alzhéimer.

Además, las emociones más básicas e innatas del ser humano (la alegría, la tristeza, la sorpresa, el miedo, el asco y el enfado), con esta enfermedad, toman una presencia más cotidiana tanto para el cuidador principal como para los demás familiares, y es que no hay que olvidar que las emociones nos dan información de lo que nos está ocurriendo y si no se gestiona o se regulan esas emociones, se producen las somatizaciones, los problemas psicológicos, las cargas emocionales por no haberlas manejado con eficacia o las confrontaciones con otros miembros de la familia.

En el siguiente cuadro se puede ver la información que nos da la emoción y el desajuste emocional y psicológico que se produce cuando no se trabajan de forma eficaz las diferentes emociones, para entender lo que nos pasa y entender lo que les puede pasar a otros familiares.

EMOCIÓN	INFORMACIÓN	CARGA EMOCIONAL
Alegría	Entusiasmo, disposición	Euforia, manía
Miedo	Seguridad, protección	Ansiedad, inseguridad
Tristeza	Pérdida de algo o alguien	Depresión, victimismo
Enfado	Amenaza, defender límites	Ira, culpa, resentimiento
Asco	Rechazo, expulsión	Intolerancia, aislamiento
Sorpresa	Descubrimiento, orientación	Desconcierto, desborde

Todas estas cargas emocionales se dan en mayor o menor medida a lo largo de la enfermedad y los cuidadores y los familiares reaccionarán ante diferentes épocas de la enfermedad de diferente manera; es muy útil conocer lo que pasa, en qué situaciones puedan encontrarse nuestros familiares o cómo puede estar el cuidador principal, porque las emociones son reacciones que tenemos a las informaciones que percibimos de nuestro alrededor y nuestro mundo y las relaciones que tenemos con nuestro entorno, las emociones nos exponen los problemas cotidianos para que, posteriormente, la razón los resuelva de forma eficaz; y es que la emoción moviliza y la razón guía.

Hay que entender lo que les pasa a los familiares desde la emoción o desde la carga emocional, a veces muy clara y evidente, otras sutil y oculta.

Si, por ejemplo, un cuidador principal de enfermo de alzhéimer tiene ansiedad (emoción básica: miedo) podría medicarse con ansiolíticos, pero si «preguntamos» a esa emoción veremos ese miedo, esa inseguridad, y buscaremos, mediante las habilidades sociales y la asertividad, estrategias para darle más seguridad, para hacerle sentir protegido, porque con el tratamiento farmacológico se alivia la sintomatología fisiológica, pero no se aliviará el problema de fondo, que es la inseguridad ante la enfermedad.

Muchos cuidadores principales de enfermos de alzhéimer y muchos familiares no expresan los sentimientos. Algunas de las razones podrían ser:

1. Falta de habilidades para hacerlo.
2. Rigidez en la interacción con los demás: considerar que los otros deben comportarse como nosotros queremos.
3. Temor al rechazo de los demás.
4. Vergüenza o miedo al ridículo.
5. Pensamientos negativos sobre uno mismo.
6. Anticipación de consecuencias negativas.
7. Dificultades en el ambiente.

Dependiendo de los cuidadores habrá que mejorar las habilidades sociales, la autoestima o la asertividad, según sea el caso, pero, independientemente de la dificultad a la hora de expresar emociones, es indudable que trabajar la problemática de los cuidadores desde la emoción es lo que debemos hacer. Veamos a continuación algunas recomendaciones prácticas que nos ayudarán a mejorar a la hora de cuidar a un familiar o de crecer como personas.

2. ASERTIVIDAD

Se podría definir la asertividad como un estilo de comportamiento y de comunicación muy efectivo para conseguir los que queremos y que modula el conjunto de conductas que emitimos en relación con los demás. Ampliando esta definición, la asertividad es una determinada manera de alcanzar nuestros objetivos, respetando los derechos de los demás, pero también los propios, y manteniendo nuestro bienestar emocional a la vez que mantenemos, en la medida de lo posible, la relación con los demás.

Nadie puede hacer que te sientas inferior si tú no se lo permites.

Eleanor Roosevelt.

ASERTIVIDAD es la forma adecuada de comunicarnos y enfrentarnos a las situaciones sociales, expresando abiertamente nuestras opiniones, deseos y sentimientos.

La persona asertiva respeta sus derechos respetando a su vez los derechos de los demás.

Lazarus (1966) define la conducta asertiva como «el aspecto de la libertad emocional que se relaciona con la capacidad de luchar por los propios derechos».

Las características que desarrollan las personas asertivas son:

- Libertad de expresión.
- Comunicación directa, adecuada, abierta y franca.
- Facilidad de comunicación con toda clase de personas.
- Su comportamiento es respetable y aceptan sus limitaciones.

Dependiendo de cómo nos comuniquemos atendiendo a estos tres constructos (objetivos, relación con los demás y estado emocional), se podrá definir el estilo de comportamiento y comunicación asertiva, así como los otros tres existentes: el sumiso, el agresivo y el manipulativo.

Comportamiento sumiso: Es el tipo de actuación con respecto a otros que pone los derechos de los demás por delante de los de uno mismo, perjudicando la consecución de los objetivos personales propuestos. Se trata, sobre todo, de evitar conflictos con los demás. Afecta negativamente a nuestro bienestar emocional, ya que perjudica gravemente la consecución de nuestras necesidades. La comunicación sumisa es muy frecuente en los cuidadores principales de enfermos de alzhéimer.

Un cuidador que se comporte así, de forma sumisa, acabará sobrecargándose en el futuro, pues tiende a cargarse con demasiadas responsabilidades. Por ejemplo: a un cuidador —que ya se encarga de su familiar enfermo— le piden que cuide a los niños de otro familiar, y piensa: «Los demás ya tienen bastante con sus trabajos», «¿cómo voy a cargar a mi

hermano con esta tarea de cuidado?» o «yo puedo hacer un poco más de esfuerzo, no me importa tanto».

Comportamiento agresivo: Es el tipo de actuación destinada a satisfacer nuestros propios objetivos, sin que importen los del otro o pueda originar conflictos. A corto plazo puede proporcionar bienestar emocional si se contemplan únicamente los objetivos propuestos, pero perjudica la relación con otros, pudiendo conducir a problemas sociales y aislamiento. Este comportamiento suele darse en los cuidadores familiares secundarios o en los principales que «explotan» por no haberse comunicado anteriormente de forma eficaz y asertiva.

Un cuidador que practicase este estilo de comunicación podría tener discusiones frecuentes con sus familiares, usando frases como: «¡Pero tú qué te has creído, ¿que puedo hacerlo todo?! ¡Bastante tengo ya con cuidar a mi madre, tú eres un egoísta si quieres que encima me encargue de cuidar a los niños!»

Comportamiento manipulador: Es el tipo de comportamiento cuyo objetivo es satisfacer las necesidades de uno intentando convencer al otro de manera indirecta y sutil. Las personas que se comunican manipuladoramente no son claras en sus mensajes y sus objetivos son retorcidos. Se ven a sí mismos como competentes, creen que lo saben todo; a largo plazo tienden a caer mal en su entorno porque, si bien es cierto que consiguen muchas veces sus objetivos casi de inmediato, a la larga no cumplen con lo pactado y son rechazados.

Un cuidador que practicase este estilo de comunicación diría: «A mí no me importaría cuidarlos, pero les puede venir mal a los niños estar con mamá, porque está muy agitada y agresiva».

Comportamiento asertivo: Se encuentra en un punto medio entre el pasivo y el agresivo. Es el comportamiento que mantiene un buen equilibrio entre nuestros derechos y los derechos del otro. Respetando a los demás, consigue los objetivos propios, minimizando la posibilidad de generar conflictos en nuestra relación con el prójimo.

El cuidador del ejemplo anterior podría haber comunicado su necesidad de esta otra manera, más asertiva: «Sé que te gustaría que me encargase algo más de los niños, pero estoy bastante sobrecargada con los cuidados de mi madre... ¿Podríamos buscar otra manera de solucionarlo?».

Y es que importa tanto lo que pedimos como la manera de pedirlo. El cuidador ejercerá su estilo asertivo, agresivo o sumiso en las siguientes acciones:

- Iniciar y mantener conversaciones.
- Pedir cambios de conducta a los demás.
- Negarse a hacer algo: decir «no».
- Aceptar críticas positivas y negativas.
- Expresar críticas positivas y negativas.
- Expresar sentimientos de amor, agrado, afecto, descontento...

La persona que responde no-asertivamente tiende a esconder los sentimientos y tensiones y a experimentar emociones tales como miedo, ansiedad, culpa, depresión, fatiga o nerviosismo. Externamente los sentimientos no son expresados verbalmente.

2.1. Dificultades para mejorar la asertividad

Es importante señalar que el comportamiento asertivo minimiza la aparición de conflictos con los demás, pero no los elimina totalmente, es imposible, ésa sería una meta muy poco realista.

El trabajo de los familiares con la asertividad debe tener en cuenta algo fundamental, y es que si la persona en la relación con su familia ha acostumbrado a ésta a una conducta sumisa hacia ellos en relación a la responsabilización de las tareas de cuidado, en el momento que comience a mostrarse más asertiva podría encontrar una fuerte resistencia. Será necesario entonces prevenirla y prepararla para ello.

Es frecuente que las personas ocupen roles, de manera que los demás esperen tipos de comportamientos de unas personas y de otras no, permitiendo un comportamiento a uno y a otro no, considerándolo fuera de lugar. Esto se produce especialmente en personas con las que se tiene mucha confianza o familiaridad.

Una vez más, hay que señalar que las expectativas y las interpretaciones de las situaciones son fundamentales en todo el proceso de comunicación.

2.2. Derechos asertivos del cuidador

Las personas tenemos derecho a ser felices y defender nuestros objetivos. Es importante tener en cuenta los siguientes derechos asertivos del cuidador:

- **Derecho a mantener su dignidad y respeto.**

Todos tenemos derecho a que nos traten así, independientemente de nuestra religión, sexo, nivel cultural, edad, etc. El cuidador tiene derecho a comportarse asertivamente (incluso si la otra persona se siente herida), mientras no viole los derechos de los demás.

- **Derecho a rechazar peticiones y decir NO sin sentirse culpable o egoísta.**

Podría negarse a realizar algunas funciones de cuidado, para que se encargara de ellas otro familiar, con el fin de no sobrecargarse y tener algún tiempo libre para sí mismo, porque eso es salud y autocuidados.

- **Derecho a expresar y experimentar sus propios sentimientos.**

Algo imprescindible para el cuidador es desahogarse, comunicando sus emociones a los demás y en el momento adecuado. No es sano guardarse los sentimientos y luego “explotar”. Si un cuidador no expresara las emociones que las conductas de sus familiares o amigos le provocan, no podría desahogarse y se sobrecargaría.

- **Derecho a pedir lo que se necesita.**

A pedir lo que quieres y cómo lo quieres. Si lo expresas, tienes más posibilidades de conseguirlo, pero siendo consciente de que la otra persona tiene derecho a decir que no. Los derechos de uno mismo terminan donde empiezan los del otro.

- **Derecho a pedir información y ser informado.**

La información se debe pedir y se debe dar; cuando el cuidador disponga de esa información le permitirá anticipar necesidades futuras, reduciendo su miedo y su indefensión y aumentando su sensación de control sobre las situaciones que se le vayan presentando.

- **Derecho a ser escuchado y tomado en serio.**

A tener opiniones y expresarlas, ya que callar cuando uno siente la necesidad de expresar su opinión, en una clara actitud sumisa, es perjudicial para uno mismo y para los demás. El cuidador debe intentar expresar sus opiniones, respetando las de los otros.

- **Derecho a cambiar.**

La enfermedad es dinámica y tenemos el derecho a buscar lo mejor para nosotros y cambiar de ideas, opiniones y acciones, y si es necesario o es lo que nos apetece, romper compromisos.

- **Derecho a cometer errores.**

Aunque seamos las personas que más conocemos a nuestro familiar enfermo y los encargados de cuidarle, tenemos derecho a equivocarnos y no ser infalibles en todo momento.

- **Derecho a juzgar mis necesidades, establecer mis prioridades y tomar mis propias decisiones.**

Es necesario y es un derecho no perder la perspectiva y decidir qué es lo mejor para nosotros como personas y no sólo como cuidadores, buscar momentos de disfrute fuera del cuidado y no dejar de vivir a causa de la enfermedad, sino convivir con ella, pero buscando nuestro descanso y nuestros momentos de goce.

Si sacrificamos nuestros derechos con frecuencia, estamos enseñando a los demás a aprovecharse de nosotros.

P. Jakubowski

3. CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN ENTRE LOS FAMILIARES PARTIENDO DE UNO MISMO

La comunicación entre los familiares se puede mejorar maximizando las habilidades sociales. Existen muchos manuales, cursos, talleres y seminarios que ayudan a cualquier persona a mejorar estas habilidades.

Podemos hablar de diferentes ejercicios prácticos y «caseros» para afrontar emocionalmente situaciones difíciles con otros familiares. Pueden presentar alguna dificultad para realizarlos, y es que si no fuera así no estaríamos trabajando ninguna área, ya que la ejecución de las tareas, de forma metódica, debe requerir algún grado de esfuerzo.

3.1. Mis pensamientos en el papel. Los autorregistros

La primera fase para mejorar la comunicación entre familiares es la utilización de los autorregistros: escribir una situación difícil con algún familiar, qué pensamiento te ha provocado esa situación y qué emoción te produce. Todo ello sirve para ser complementados en los momentos en los que la persona se siente mal, e identificar así los pensamientos que determinan dichas emociones.

A través de estos autorregistros podremos darnos cuenta que se producen pensamientos recurrentes y de que tendríamos que buscar otros pensamientos más realistas y positivos, buscar alternativas y realizar o pedir cambios.

3.2. Ataques a la vergüenza: Superando mi miedo a los otros

Muy útiles para trabajar habilidades sociales, los ataques a la vergüenza son ensayos o prácticas en la vida real por las que el cuidador tiene que enfrentarse a situaciones vergonzosas para él, como preguntar la hora con tres relojes puestos, o pedir prestado dinero.

Se trata de una buena técnica para ayudar a superar los miedos de tipo social. Puede tener efecto incluso en su capacidad para pedir aclaraciones, información más completa o preguntar a familiares, algo fundamental en situaciones de comunicación sumisa.

3.3. Autoinstrucciones: Cómo guiarme a mí mismo

El cuidador repite para sí mismo una serie de ideas o instrucciones a seguir en situaciones dificultosas, con el fin de que aparezcan automáticamente en dichos momentos y puedan constituir una guía de conducta.

Estos pensamientos o instrucciones que el cuidador ha de darse para afrontar momentos difíciles serán de gran ayuda para aumentar su motivación y guiarle por el camino correcto. Empezando con pensamientos más sencillos y fáciles de provocar éxito constituirá un trabajo importante para llevar los aprendizajes a otras situaciones, ayudando a que el cuidador afronte sus dificultades o miedos de la manera más sencilla y eficaz.

3.4. Redacciones, narraciones, poesías: Creatividad en Psicología

El cuidador puede redactar historias imaginarias en las que se vea involucrado como vía para analizar y ver otra realidad o para comunicarse a sí

mismo situaciones que no le agradan, buscar alternativas de pensamiento y comportamiento en dichas situaciones. Es muy terapéutico porque toda vía de expresión de emociones y vivencias, tanto por escrito como verbalmente, es una buena «medicina» para el cuidador principal o para cualquier persona que está en una situación de dificultad.

3.5. Técnicas de manejo en asertividad: Aprendiendo a respetar mis derechos

Las técnicas que vamos a describir a continuación son muy útiles para ejercer un estilo asertivo en la relación con los demás y evitar intentos de manipulación, o ver perjudicados nuestros derechos en beneficio de los de otros.

- *Disco rayado*. Esta técnica utiliza la repetición continua del mismo mensaje para dar una impresión de firmeza. Ej.: «Sí, estoy de acuerdo, pero necesito tiempo para mí también», «sé que estás muy ocupada, pero necesito tiempo para mí también», etc.
- *Asertividad empática*. En el ejemplo anterior se ha utilizado esta técnica. Consiste en empezar empatizando con el otro, y continuar expresando lo que necesitamos. Ej.: «Sé que es difícil para ti, pero necesito que empieces a implicarte más en los cuidados de papá».
- *Autorrevelación (mensaje yo)*. Expresar nuestros sentimientos y necesidades en primera persona. Ej.: «Cuando me pides las cosas de esa manera me siento mal». Podemos unirla a la anterior. Ej.: «Sé que estás cansado e irritable, pero cuando me hablas de esa manera me siento menospreciada, por lo que te pediría que me hablaras con más respeto».
- *Técnica sándwich (A-B-A)*. Consiste en comenzar por algo positivo en relación a la otra persona, continuar pidiendo lo que necesitamos o queremos expresar y terminar después con algo positivo de nuevo. Ej.: «Valoro mucho el hecho de que estés haciendo un gran esfuerzo, pero necesito un poco más de ayuda económica, pues con esta situación han aumentado mucho los gastos. Estoy seguro de que podremos arreglarlo, poniendo todo de nuestra parte».

- *Autocrítica asertiva*. Una buena manera de pedir un cambio de conducta al otro es comenzar haciendo una crítica de uno mismo, incluyendo un propósito de cambio para, a continuación, pedirlo a la otra persona. Ej.: «Sé que a veces te he descuidado como pareja, pues la enfermedad de mi madre me absorbe mucho tiempo. Me he prometido esforzarme en no perjudicar la relación y lo intento día a día. Me gustaría que comprendieses esto y que intentaras ocuparte un poco más de los niños».
- *Aserción negativa*. En caso de que nos hagan una crítica de manera desproporcionada, asumir rápidamente nuestra responsabilidad real y, a continuación, preguntar al otro qué es lo que quiere. Ej.: «Nunca llegas puntual a casa, siempre me tengo que ir tarde esperándote». Responder: «Es cierto que a veces llego tarde, lo siento. ¿Cómo crees que podemos resolverlo? ¿Crees que sería mejor reconfigurar los turnos?».
- *Interrogación asertiva*. Consiste en preguntar al otro qué puede hacer uno mismo para mejorar las cosas. Ej.: «He estado pensando: estamos en un momento difícil para toda la familia y me gustaría saber qué es lo que necesitarías que hiciese yo para hacer las cosas un poco más fáciles». Después podemos expresar nuestra necesidad también: «A mí me gustaría que intentaras escucharme algo más».
- *Uso del humor*. Hacer un chiste, decir algo totalmente incongruente o ridículo en una situación algo tensa puede cambiar el contexto de lo serio a lo cómico, produciendo un efecto de desdramatización y relajando la tensión del ambiente. Hay que utilizar esta técnica con cuidado, pues podría resultar algo agresiva en ciertas situaciones.
- *Tiempo-fuera*. En determinadas ocasiones, no es eficaz ni conveniente tratar de resolver el problema *in situ*. A veces, el clima es demasiado tenso o las emociones se encuentran demasiado desatadas para tratar el problema en el momento, con lo que conviene esperar a que los ánimos se hayan calmado y todo el mundo pueda razonar desde la tranquilidad. Es conveniente acordar, en la medida de lo posible, el uso de esta técnica para no dejar a la persona con la palabra en la boca, usando un lenguaje posi-

tivo y no culpabilizador. Ej.: «Parece que los ánimos están un poco caldeados. Es normal, estamos todos muy tensos, ¿qué tal si nos calmamos todos un rato y hablamos después? Durante el tiempo de relax, es conveniente centrar la atención en otra tarea que exija concentración, para facilitar esa desconexión, y así nos podamos calmar. Esto tiene además un efecto sobre el grado de creatividad de nuestros pensamientos, ya que desconectar facilita el pensamiento creativo o divergente y ayuda a desbloquear nuestras posiciones rígidas iniciales, ampliando las perspectivas para facilitar soluciones nuevas, que sin este «tiempo fuera» quizá no se habrían alcanzado. Es importante que realmente se hable después de los hechos; si no, el uso de esta técnica sería un mero proceso de evitación, y no una técnica para mejorar la comunicación.

- *Extinción (ignorar)*. Se trata en este caso de ignorar la explosión, enfado o conducta inapropiada del otro. Es conveniente no utilizar esta técnica si el acaloramiento del otro es tan intenso que nuestra extinción sirva de provocación añadida, de modo que aumente su enfado (especialmente si puede haber peligro de violencia física). Por supuesto, no hay que utilizar esta técnica de un modo agresivo, con ironía o quedando por encima de la otra persona, porque no se trata de despreciar su derecho al enfado, sino de dejarle que lo exprese, pero no continuar en esa línea.

4. HABILIDADES SOCIALES: CÓMO ME COMUNICO CON LOS DEMÁS

Todas estas técnicas asertivas forman parte de lo que denominamos habilidades sociales. Éstas se adquieren fundamentalmente a través del aprendizaje e incluyen comportamientos verbales y no verbales. Además son recíprocas y se modulan en función de las características del emisor, el receptor, el mensaje, el medio y el contexto en el que se practican.

Como conductas aprendidas que son, el cuidador puede mejorar las habilidades sociales específicas que requiera en la interacción con la familia y el entorno, practicando los siguientes tres tipos de componentes:

- *No verbales*: Mantener el contacto ocular, la distancia física y el gesto adecuado, cuidar la apariencia personal y utilizar gestos suaves.
- *Paralingüísticos*: Hacen referencia al volumen de la voz y su entonación, la fluidez y el uso adecuado de los tiempos de conversación y otros aspectos.
- *Verbales*: Uso adecuado de las preguntas, el humor, la expresión directa y el empleo contingente y adecuado de las expresiones asertivas.

Como recomendaciones para el uso de los componentes verbales, a continuación se incluyen algunas pautas a tener en cuenta para facilitar una comunicación eficaz del cuidador con sus familiares y el enfermo.

4.1. Pautas para lograr una comunicación eficaz

Indicar explícitamente lo que se quiere y lo que se siente. El otro no puede adivinar nuestros sentimientos o nuestras necesidades si no las expresamos de manera adecuada.

No hablar de sucesos conflictivos del pasado (como norma general). Hay que matizar que podemos dar un margen de tiempo adecuado (por ejemplo, una semana) para aclarar cualquier aspecto relacionado con sucesos del pasado.

A partir de ahí, se debe evitar hablar de problemas del pasado, salvo en circunstancias muy específicas, ya que hacerlo en exceso facilitaría el enquistamiento del problema y el establecimiento de un clima de malestar con el otro. El pasado no se puede cambiar, pero sí se pueden cambiar las cosas que sucedan de hoy en adelante.

No adivinar el pensamiento. Ya se ha hablado de esta distorsión cognitiva. El cuidador debe intentar no caer en el error cognitivo de leer los pensamientos del otro.

No etiquetar. A la hora de pedir cambios de conducta al otro, es muy importante recalcar que lo que queremos que cambie son sus conductas, no él mismo. Decir: «Eres un egoísta, esta semana no me has ayudado absolutamente nada» se recibe de peor manera y motiva peor para la colaboración que decir: «Creo que esta semana me has ayudado en pocas

ocasiones, me gustaría que lo hicieses más a menudo en el futuro». También es importante concretar la conducta que pedimos cambiar, e incluso cuantificarla para evitar malentendidos.

Utilizar la escucha activa, técnica de comunicación que consiste en facilitar señales a nuestro interlocutor (verbales y no verbales) de que le estamos escuchando. Puede consistir en asentimientos con la cabeza, repetir lo último que ha dicho el interlocutor, preguntar por algo para comprobar si nos hemos enterado, etc., es decir, dar activamente muestras de que le estamos escuchando, y no sólo oyendo.

Separar los temas. Si el cuidador recibe o percibe dos o más críticas negativas a la vez, será conveniente tratar los temas por separado, a fin de considerar cada solución de manera independiente.

En ocasiones, incluso aplicando todas estas pautas, el cuidador o los familiares tienen problemas para llegar a acuerdos satisfactorios y alcanzan posiciones inmovilistas y poco propensas al cambio. En este sentido, quizá haga falta un proceso algo más estructurado para llegar a alcanzar soluciones óptimas.

5. CÓMO REALIZAR PETICIONES A OTROS FAMILIARES PARA QUE SEAN MÁS EFECTIVAS

Antes de llevar a cabo la petición de cambio o de lo que creamos conveniente, se elegirá una actitud, que es esa manera de estar dispuesto a comportarse u obrar.

ACTITUD POSITIVA

Felicitarse por haber hecho una petición, independientemente de los resultados.

Ej.: *No hay fracasos, sólo resultados.*

ACTITUD SENCILLA

Externalizar un comportamiento sin exigencias, ni amenazas, ni chantajes. Una petición que sea exigencia viola los derechos del otro.

ACTITUD RESPONSABLE

Asumir riesgos sabiendo que el receptor también tiene derecho a DECIR NO ante la petición.

Elegir el momento adecuado:

Concedernos la posibilidad de pedir cuando tengamos la seguridad de poder ser escuchados eligiendo el momento menos inadecuado.

Respecto al comportamiento:

LENGUAJE NO VERBAL

Mantener el contacto visual relajado, la sonrisa y una postura relajada. Gesticular con las manos sin ademanes con los dedos índice o posturas intimidatorias. Tono de voz lo más neutro posible y rostro relajado.

LENGUAJE VERBAL

Claro, conciso, preciso y directo para que la persona conozca la petición que se quiere formular.

Procedimiento:

Tras realizar la petición podremos seguir este patrón de comportamiento, según el encuadre del momento:

- Aguantar el silencio que se produzca, conservando las actitudes mantenidas hasta ese momento (puede aumentar el nerviosismo, pero se recomienda una mirada relajada).
- Esperar para recibir su respuesta. Puede que la persona no entienda qué pedimos o no sepa decidir si nos satisface, dando respuestas confusas o divagando. Entonces es necesario pedir una aclaración, pudiendo realizar antes una clarificación o reformulando nuestra petición.
- Realizar la retroalimentación comunicativa: Evitar que se produzcan situaciones posteriores de conflicto por un malentendido en ese momento.
- En caso de respuesta negativa por parte del familiar al que le hemos hecho la petición:
 - Es inadecuado hacer nuevas peticiones (se interpreta como una muestra de escaso interés por los derechos de los demás).
 - Es adecuado, en cambio, realizar una única vez la petición con la finalidad de que la otra persona reconsidere su posición.

- Evitar siempre:
 - Tomárselo como algo personal.
 - Apelar al sentido común de la otra persona, al ruego, al insulto, a la amenaza o a expresiones que impliquen manipulación.
- En caso de respuesta afirmativa sería recomendable que el cuidador que realiza esa petición:
 - Agradeciera su aceptación. Es recomendable mostrar nuestro agrado, exteriorizar nuestra alegría y expresar nuestro agradecimiento.

Cuantas más veces se ejerza el derecho a PEDIR, más veces se pedirá. El aumento de la frecuencia en realizar peticiones (independientemente de conseguir o no la meta), será fundamental para ir consiguiendo la adquisición de las habilidades sociales, puesto que el entrenamiento es la mejor estrategia.

6. COMUNICACIÓN DE LAS MALAS NOTICIAS EN LA INFANCIA

Uno de los problemas que se encuentran los familiares, y que causa mucha incertidumbre y duda, es lo que ocurre cuando dentro del seno familiar existe un menor que «convive» con el enfermo o cuando éste es una figura muy importante para ese infante. Hablamos, en la mayoría de los casos, de los nietos, aunque en nuestra sociedad actual, por los cambios sociales y demográficos, también pueden ser los hijos de enfermos en edad infantil o juvenil. En muchas ocasiones, la estrategia usada por los familiares es evitar los contactos, produciéndose una pérdida tanto para el enfermo como para el menor. Esto se produce así muchas veces debido al desconocimiento de los familiares, que no saben qué decir, ni cómo, ni cuándo.

Cuando se diagnostica enfermedad de Alzheimer a un ser querido, ni los padres, otros familiares o amigos, e incluso profesionales, saben, por lo general, qué decir o hacer para que los niños comprendan lo que está ocurriendo. No obstante, de todos se obtienen sugerencias, muchas de

ellas incongruentes o contradictorias unas con otras, dejándolo a uno más confundido, sin saber qué hacer o decir, las más de las veces optando por la que mejor nos parece en ese momento o por la sugerida por aquella persona en la que más confiamos.

Cinco preguntas, que tienen una relación directa con la comunicación de las malas noticias, deben ser manejadas para una transmisión apropiada del diagnóstico y las malas noticias a los niños:

1. ¿Cómo puedo comunicar a los niños la enfermedad sobrevenida?
2. ¿Cómo se les puede explicar qué es la enfermedad de Alzheimer?
3. ¿Qué puedo decir cuando pregunten por qué?
4. ¿Se debe ocultar la pena a los niños?
5. ¿Hay algo que no se les deba decir?

1. ¿Cómo puedo comunicar a los niños la enfermedad acaecida?

A la hora de comunicarla a los niños, es importante que se tenga en cuenta las características que debe reunir cualquier tipo de comunicación relacionada con las malas noticias:

- 1.º Hacerlo con serenidad, dulzura y afecto.
- 2.º Usar palabras sencillas.
- 3.º Dedicar todo el tiempo que el niño requiera para asimilar sus consecuencias según sus directrices.
- 4.º Estar dispuesto a repetir muchas veces lo mismo.
- 5.º No añadir preguntas o comentarios que no se han hecho.

Siéntese con ellos en un lugar tranquilo, abrácelos —si lo cree necesario y se lo permiten— y explíqueles la situación en pocas palabras. Recuerde que los múltiples «muy» ayudan a los niños a distinguir la enfermedad del ser querido de otras condiciones. Los eufemismos —palabras que suavizan la realidad— del tipo «pérdida», «es muy mayor», «se le va la cabeza», «ya no será el mismo» es mejor evitarlos, pues estimulan los miedos que tienen los niños a ser abandonados y crean ansiedad y más confusión, sobre todo si son los hijos del enfermo.

2. ¿Cómo se les puede explicar qué es la enfermedad de Alzheimer?

Ante la pregunta «¿qué quiere decir alzhéimer?», explíqueles de nuevo, con palabras sencillas y sinceras, y recordando que los niños piensan de forma muy concreta y tienden a interpretar las cosas literalmente, lo que significa: «Que el cerebro no funciona tan bien como antes por la enfermedad», «que hay partes del cerebro que nos permiten hacer cosas y con esta enfermedad eso es más difícil», afirmaciones en esa línea.

De igual forma, al explicar la enfermedad a los niños es importante que esta explicación se dé en términos sencillos y reales, sin mentiras o invenciones. No dude en usar las palabras «alzhéimer» y «enfermedad»; así, por ejemplo, siéntese con el niño y dígame de forma descriptiva y narrativa lo que ha ocurrido: «Cariño, como sabes, desde hace un tiempo papá (mamá, el abuelo, la tía, etc.) hacía cosas extrañas, se le olvidaban las cosas y repetía muchas veces lo mismo; hemos ido al médico y nos han dicho que tiene una enfermedad que se llama alzhéimer. Le van a dar una medicación pero no se le puede curar. Así que tendremos que cuidarle y quererle mucho».

3. ¿Qué puedo decir cuando pregunten por qué?

Ante esta pregunta, es bueno admitir que usted también se ha preguntado lo mismo. Si no sabe la respuesta, dígaselo. Dígame que, según sus creencias personales, todos las personas enferman a lo largo de la vida, que hay cosas que podemos controlar y otras que no, que la enfermedad es una de las que no podemos controlar. Es muy importante hacer énfasis y aclarar que nada de lo que ellos hayan dicho, hecho o pensado ha causado la enfermedad del ser querido.

4. ¿Se debe ocultar la pena a los niños?

Llorar delante de los niños es apropiado, normal y saludable, pues les estás enseñando que es bueno hacerlo, compartir el llanto, que con él uno transmite su situación de dolor y la necesidad de ayuda y apoyo, que llorar es la válvula natural para descargar el dolor y la angustia.

Si no lloramos delante de los niños, si fingimos no inmutarnos y negar nuestros sentimientos («yo no lloro delante de mis hijos para no angustiarlos...»), les estaremos enseñando que se deben ocultar para llorar, que deben arreglárselas solos, que deben hacer/ aprender otras cosas para

transmitir su dolor y angustia, y que llorar es signo de debilidad. Si como adultos exteriorizamos nuestro dolor delante de los niños, éstos aprenderán que es normal afligirse y, en ocasiones, ello les dará la oportunidad de expresarse ellos mismos.

Resulta casi imposible ocultar por completo los sentimientos a los niños. Éstos son muy perspicaces y observadores; si algo va mal, normalmente lo perciben. Además, la comunicación no verbal, integrada por gestos, actitudes, silencios, acciones, presencias, ausencias, cambios en el tono de la voz, rechazos, negativas a una explicación coherente, incoherencias entre lo explicado y lo aconsejado, etc., encuentra al niño más indefenso y receptivo, y por ello empeora su estado de ánimo y estimula sus fantasías, y éstas, a veces, suelen ser más terribles que la cruda realidad.

5. ¿Hay algo que no se les deba decir?

En general, y especialmente en los adultos, los mensajes no verbales son más creíbles por su espontaneidad, ya que carecen de connotaciones manipuladoras. Así, ocultar los hechos y las consecuencias de la enfermedad en el seno de la familia no protege realmente a los niños del dolor, sólo hace que se sientan más confusos, asustados, indefensos, ansiosos y solitarios.

Teniendo presente que uno de los más terribles temores del niño es el de ser abandonado por su/ s cuidador/ es, sobre todo por uno de los padres, no es bueno hacerse los fuertes y no expresar esas emociones, no compartirlas. Como hemos visto, la comunicación sincera, apropiada y ajustada al nivel de comprensión y edad del niño es y siempre será buena. Aquí proponemos pautas para diferentes edades.

Edad del niño: entre los 4 y 7 años

A esta edad es importante aclarar al niño que el familiar está enfermo, que por esto se comportaba raro y que puede ser que se comporte de manera extraña en lo sucesivo. No debemos dejar que asocie la enfermedad de Alzhéimer con locura, ya que pueden tomar esta información (falsa) como arma arrojadiza, haciendo comentarios que pueden herir la sensibilidad del enfermo. Por ello no se debe infravalorar o menospreciar al enfermo de alzhéimer delante del niño, a ninguna edad, pero menos en esta franja. El respeto hacia estos enfermos debe estar presente siempre.

A cualquier edad se les puede hablar a los niños de la memoria para que entiendan lo que les pasa a los familiares con alzhéimer. Puede ayudarles a entender qué es la memoria cuando se habla de recuerdos, los sueños, a hacer ejercicios de memoria con ellos y, cuando sean un poco mayores, con 6 o 7 años, se puede explicar de forma sencilla y gráfica cómo funciona la memoria, ayudándonos de nuestra palabra, conocimiento, con libros adaptados para ellos, vídeos o Internet, que cuando se tiene la enfermedad lo que permite que los elementos que hace que la memoria funcione se va perdiendo y, con ello, la capacidad de recordar las cosas, es decir, la memoria.

Edad del niño: entre los 7 y 11 años

A estas edades es más común que los niños sean más directos a la hora de preguntar qué le pasa a su familiar. Ante la franqueza de la pregunta, contestaremos con claridad y concreción, intentando hacerle comprender cómo esa nueva situación va afectar en la vida familiar y a todo el entorno que cuida del enfermo.

Se le puede explicar de forma más formal y académica lo que es la memoria, la función de las neuronas; también, mediante juegos, podemos permitirle experimentar las dificultades que puede tener un enfermo de alzhéimer, como describir una casa sin mirar a la persona y sin gesticular, definir un animal o cualquier objeto sin poder nombrarlo directamente, decir palabras para que memorice e ir aumentando el grado de dificultad para que se dé cuenta de lo que le pasa a su familiar y lo que significa que el cerebro nos funcione bien.

A estas edades es importante que los niños se involucren en actividades con su familiar, en cuidados, charlas, juegos conjuntos o realización de manualidades (fichas, iconos, etc.) para orientarle y también para trabajar juntos la memoria.

Si tienen una gran relación, hay que ser consciente de que el niño sufrirá la «pérdida» de la persona querida exactamente como los demás familiares y, además, sin poder enfrentarse a la situación como podemos hacerlo los adultos. Por eso es fundamental hablar con él y dedicar nuestro tiempo a explicarle una y otra vez que nuestro familiar le sigue queriendo a su manera, que le tenemos que seguir mostrando nuestro cariño; a veces

el enfermo reaccionará de manera poco o nada grata al niño, enfadándole incluso, pero tenemos que hacerle entender que esas reacciones vienen derivadas de su enfermedad.

Edad del niño: de los 12 en adelante

A estas edades la enfermedad de Alzheimer es algo más conocida, el niño estará más informado sobre cómo funciona el cerebro y qué son las neuronas; si no es así, su inquietud le hará informarse y buscar la información o tendremos que ser nosotros los que le informemos. Si se le informa de lo que es la enfermedad a estas edades, podrá enfrentarse de forma notable a cualquier situación que derive de ella y el niño podrá convertirse en un buen aliado para realizar algunas tareas de cuidado y para descargar, por lo que será muy importante en la involucración paulatina de cuidados a su familiar, sin olvidarse de sus otras obligaciones escolares y de ocio, por supuesto.

Cuando entra en la adolescencia, la persona vive una época de cambios que a veces le puede desbordar; por eso se le debe tratar como una persona ya adulta, cuya opinión cuenta y cuya participación es necesaria y valiosa. El adolescente debe y puede mejorar y complementar el papel de la persona que cuida al familiar con alzhéimer y debe tener capacidad para participar en las decisiones de la familia.

Consejos generales respecto a la comunicación con la infancia:

1. Aproveche los momentos pedagógicos para hablar de la enfermedad.
2. Escuche y reconozca los sentimientos y cualquier acción de los niños como válidos, valiosos y adecuados.
3. Sea paciente y prepárese a repetir muchas veces la misma conversación.
4. Sea honesto, claro, sincero y objetivo.
5. Recuerde que la enfermedad de Alzheimer es un asunto de familia.



Comunicación eficaz entre el cuidador y el enfermo de alzhéimer



CONTENIDO

1. Trastornos psicológicos y del comportamiento que dificultan la comunicación.
2. Qué problemas de comunicación nos podemos encontrar con un enfermo de alzhéimer y cómo podemos actuar.
3. Consejos para mejorar la comunicación con el enfermo de alzhéimer.
4. La importancia de las diferentes formas de comunicación que existen con el enfermo de alzhéimer.
5. ¿Qué hacer ante algunas situaciones muy comunes en la enfermedad de Alzheimer.
 - 5.1. *¿Qué hacer cuando la persona con demencia se niega a comer o beber?*
 - 5.2. *¿Qué hacer cuando se niega a realizar actividades físicas?*
 - 5.3. *¿Qué hacer en caso de deambulación constante?*
 - 5.4. *¿Qué hacer cuando realiza movimientos repetitivos?*
 - 5.5. *¿Qué hacer cuando aparece la hipoactividad?*
 - 5.6. *¿Qué hacer ante los problemas de eliminación urinaria y fecal?*
 - 5.7. *¿Qué hacer ante los trastornos del sueño?*
 - 5.8. *¿Qué hacer cuando repite una y otra vez las mismas cosas?*
 - 5.9. *¿Qué hacer cuando nos acusa de robo?*
 - 5.10. *¿Qué hacer cuando se asusta de su propia imagen en el espejo?*
 - 5.11. *¿Qué hacer cuando no quiere tomarse la medicación?*

Comunicación eficaz entre el cuidador y el enfermo de alzhéimer

1. TRASTORNOS PSICOLÓGICOS Y DEL COMPORTAMIENTO QUE DIFICULTAN LA COMUNICACIÓN

Las enfermedades que cursan con demencia no ocasionan solamente un deterioro de las funciones intelectuales, sino también una serie de trastornos psicológicos de áreas no cognitivas y alteraciones del comportamiento.

Estos síntomas psicológicos y del comportamiento tienen mucha importancia pues generan un elevado sufrimiento en el enfermo y en su entorno, dando lugar a situaciones de difícil manejo. Por eso la actitud y comunicación que mantengamos con el paciente pueden ser determinantes.

Dada la importancia de dichos síntomas, vamos a definir de forma general los más frecuentes; más adelante se mostrarán situaciones difíciles concretas que nos podemos encontrar en el día a día y consejos para minimizar su aparición.

Agitación o inquietud psicomotriz

Aunque el término «agitación» se ha convertido en una especie de cajón de sastre en el que se incluyen numerosos síntomas de conducta, en realidad la agitación o inquietud psicomotriz se puede definir como la presencia de movimientos o conductas excesivas, exageradas o inadecuadas a la situación, que no son causadas por un estímulo externo.

Este apartado puede incluir la intranquilidad, los movimientos repetitivos, la manipulación constante de objetos o de la ropa, el hecho de vestirse y desvestirse repetidamente, las llamadas de atención mediante quejas, el rechazo a aceptar los cuidados, el voceo o la emisión constante y sin sentido de palabras.

Estos comportamientos suelen aparecer en la fase moderada de la demencia, y en algunas ocasiones son señal de incomodidad o manifestación de otros síntomas que el paciente no es capaz de expresar, como por ejemplo el dolor o el miedo.

Agresividad

Este concepto engloba todas las conductas que pueden hacer daño al propio paciente o a otras personas, y es un síntoma muy frecuente y relevante en la enfermedad de Alzheimer. La agresividad puede ser verbal (en forma de insultos, gritos, órdenes o respuestas intemperantes) o física (golpes, arañazos, empujones, agarrar firmemente objetos o personas, patadas, mordiscos, lanzamiento de objetos).

La agresividad suele también presentarse en la fase moderada o severa de la demencia y es en muchas ocasiones agravada o precipitada por una respuesta o actitud inadecuada de los cuidadores o un estímulo ambiental indeseable.

Alucinaciones

Las alucinaciones son percepciones sensoriales en ausencia de un estímulo, mientras que las ilusiones son deformaciones en la percepción de estímulos reales.

Las más frecuentes son las alucinaciones visuales, que aparecen en más de un tercio de los pacientes en algún momento, aunque surgen especialmente en la fase moderada. Suelen consistir en la visión de personas den-

tro de la casa y, con menor frecuencia, de animales. El enfermo no siempre las vive con temor o sufrimiento.

Las alucinaciones auditivas son muy raras.

Ansiedad

La ansiedad es frecuente en estos enfermos y consiste en una preocupación desmesurada por la enfermedad (la salud o la propia pérdida de memoria), aspectos económicos u otros sucesos vitales, en muchas ocasiones de carácter menor. Es característica de la fase leve de la demencia. Cuando la enfermedad avanza, la ansiedad puede manifestarse más en forma de inquietud psicomotriz, temblor e intranquilidad que por la expresión verbal de la misma.

Una de las formas más frecuentes es el miedo a quedar solos que manifiestan los enfermos, lo que provoca muchas veces que sigan constantemente al cuidador o eviten permanecer en una habitación en la que no esté al menos otra persona.

Apatía o aislamiento

La mayoría de las personas con demencia sufren una progresiva pérdida de interés por su cuidado y sus actividades previas, retraimiento social, falta de iniciativa, conversan menos o manifiestan un aplanamiento emocional. Estos síntomas a menudo son difíciles de distinguir de una depresión y se trata de un síntoma de difícil manejo que puede ser especialmente estresante.

Depresión

Los enfermos con demencia pueden sufrir depresión a lo largo de la enfermedad, al percibir las pérdidas cognitivas que sufren. Es más frecuente en las primeras fases, ya que con el avance de la enfermedad llegan a perder la capacidad de introspección necesaria para sufrir depresión (pierden la conciencia de enfermedad); no obstante, pueden persistir rasgos o conductas depresivas residuales.

Debe sospecharse la depresión especialmente cuando el enfermo tenga antecedentes depresivos, en presencia de tristeza constante junto con anhedonia, dos de los síntomas mayores.

Desinhibición

Muchos pacientes con demencia manifiestan comportamientos que no se adecuan a las normas habituales de educación y convivencia, o tienen conductas impulsivas o desproporcionadas en determinadas situaciones. Esta desinhibición puede ser extrema, con la aparición en presencia de otros síntomas como la agresividad, los gritos e insultos o la desinhibición sexual. Se trata de un problema muy significativo, ya que, además de causar gran estrés a los familiares, puede tener consecuencias graves, como la compra o venta impulsiva (son personas fácilmente sujetas a sufrir timos y engaños) o conducir imprudentemente y de forma peligrosa.

Rara vez el paciente tiene conciencia de su enfermedad y de lo patológico de estos comportamientos, lo que dificulta aún más su manejo.

Falsas identificaciones o ilusiones

Como se ha dicho anteriormente, son trastornos de la percepción, por los que el enfermo es incapaz de interpretar la realidad correctamente y la deforma. No es raro que el enfermo confunda a las personas que le rodean, no se reconozca en el espejo al mirarse o crea que los sucesos que ve en televisión ocurren en realidad en su propia casa. Los errores en el reconocimiento del cuidador principal son especialmente dolorosos para éste.

Ideas delirantes

Los pacientes con demencia tienen a menudo ideas fijas de carácter delirante que no pueden, por tanto, modificarse con el razonamiento lógico. Las más frecuentes son las ideas de robo (que aparecen como un intento de explicación a la pérdida de objetos en la fase inicial y moderada de la demencia) y las ideas persecutorias o paranoicas, que le pueden llevar a huir sin sentido o a rechazar la alimentación por miedo a ser envenenado. Otras ideas delirantes son: el cónyuge o los hijos son unos impostores, la casa en la que se encuentra no es la suya (a veces recuerda una vivienda que tuvo en otro momento y puede no existir ya), los delirios de celos hacia el cónyuge y las ideas de abandono. Las ideas delirantes parecen aumentar el riesgo de agresividad física.

Reacciones catastróficas

Los enfermos de alzhéimer pueden tener de cuándo en cuándo comportamientos como si hubiera ocurrido una catástrofe en su interior o a su alrededor. Aparentan ser reacciones rabiosas. Se trata de reacciones emocionales muy exageradas ante un hecho estresante que tiene lugar en el ambiente donde están o con las personas que les acompañan.

Son, en realidad, una variante brusca de la agitación a la agresividad. Se trata de reacciones repentinas y desproporcionadas de malhumor, palabras amenazantes, insultos, reacciones de cólera con intentos de agredir al cuidador o acciones agresivas sobre sí mismo (autolisis).

De manera muy habitual se presentan cuando el cuidador se empeña a toda costa en que realicen algo o se comporten de una determinada manera que excede sus capacidades.

Estas reacciones catastróficas, que tienen lugar en más del 35% de los casos y aparecen frecuentemente en la fase grave, pueden ser precipitadas cuando el enfermo cae en falsos reconocimientos, está teniendo alucinaciones visuales o está pensando de manera delirante. También pueden ser una reacción al sufrimiento de dolores de cualquier naturaleza (dental, abdominal o articular), padecer infecciones (por ejemplo, de tipo urinario) o como resultado adverso de algunos medicamentos.

De manera que, ante una reacción catastrófica, hay que buscar su origen en circunstancias tales como:

- Cambio de ambiente o de residencia del enfermo.
- Toma de conciencia de su enfermedad.
- Imposibilidad de comunicarse con los demás.
- Rasgos de personalidad previos a la enfermedad.
- Relación inapropiada desde siempre entre el paciente y el cuidador.
- Ruido ambiental.
- Iluminación inapropiada de la habitación.
- Llevar al enfermo a lugares desconocidos para él.
- Contradecir sus apetencias.

- Falta de sueño o cansancio.
- Vagabundeo.

Este último síntoma es de difícil tratamiento y resulta especialmente estresante para los cuidadores. Consiste en la deambulación incesante y sin rumbo del enfermo por su entorno, a veces hasta el agotamiento físico, y muchas veces con manipulación de los objetos que le rodean, intentando llevar a cabo sin éxito distintas tareas. Otras veces se acompaña del intento de salir o huir del domicilio, o le conduce al extravío involuntario fuera de él. Cuando el vagabundeo aparece por la noche, el estrés del cuidador se multiplica, así como el riesgo de caídas para el enfermo.

2. QUÉ PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN NOS PODEMOS ENCONTRAR CON UN ENFERMO DE ALZHEÍMER Y CÓMO PODEMOS ACTUAR

Conforme avanza la enfermedad de la persona con alzhéimer se va modificando tanto su forma de expresarse como la manera de entender todo aquello que le dicen quienes le rodean (pareja, familia, cuidadores, etc.).

Esto hace que el propio enfermo y quienes forman su entorno tengan que aprender otras maneras de comunicación, para poderlas llevar a cabo sin que supongan grandes esfuerzos para el propio paciente ni una frustración para las personas que le rodean, puesto que ha de servir fundamentalmente para darle seguridad, confianza y apoyo en cada una de las etapas de la enfermedad.

Ha de tenerse en cuenta que cada enfermo va a experimentar cambios tanto en el desarrollo de la propia enfermedad como en sus síntomas, sabiendo, por ejemplo, que si se modifican sus condiciones físicas (vista, oído, alteraciones en la marcha, etc.) y su medicación pueden aparecer agudizados dichos síntomas (no hay enfermedades, sino enfermos que, aun padeciendo la misma enfermedad, pueden comportarse de forma diferente).

A continuación se expresa una serie de pequeños consejos, trucos y medidas muy simples que pueden servir para facilitar la tarea tanto a las personas del entorno del enfermo como a este mismo.

En definitiva, lo que se trata de conseguir es poder comunicarnos con la persona enferma de una manera sencilla, lograr que sea capaz de expresarse o hablar cuando aún pueda hacerlo y, cuando ya no sea capaz, saber aprovechar las otras formas de comunicación que existen, para así ayudarle a reducir su ansiedad y evitar las reacciones catastróficas o los problemas de comportamiento, recordando que ante todo es y seguirá siendo una persona, muy vulnerable e indefensa, pero que se ha de respetar y querer hasta el último instante de su enfermedad.

3. CONSEJOS PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO DE ALZHÉIMER

Como ya hemos dicho, el enfermo de alzhéimer presentará una dificultad creciente para el diálogo a medida que se agrave la enfermedad.

Comenzará a olvidar el significado de algunas palabras, por lo que las eliminará de su discurso o las sustituirá por otras. Esta sustitución se realiza a veces de forma adecuada empleando un sinónimo o lo que se conoce como «palabras comodín» (*cosa, esto, aquello, cacharro, etc.*); en cambio, en otras ocasiones los afectados utilizan palabras que no concuerdan con lo que se está diciendo, e incluso palabras inventadas, lo que dificulta enormemente la capacidad para comprenderles.

Pueden aparecer también problemas en el control de los mecanismos de la articulación de los sonidos para formar palabras, aun conservando la capacidad de saber lo que quiere decir y la voluntad de expresarse y hacerse comprender. Por este motivo, cuando el enfermo se da cuenta de que no lo consigue y de que no le entendemos sufre, y puede encerrarse en sí mismo, ponerse nerviosos, etc.

La comunicación con el enfermo de alzhéimer es un aspecto muy importante y que hay que cuidar mucho por varios motivos:

En la primera fase debemos tratar de estimular lo máximo posible la capacidad de lenguaje de la persona, para retrasar el avance de la enfermedad y la pérdida progresiva de comunicación.

Según avanza la enfermedad hay que tener muy en cuenta las dificultades que presente el enfermo para minimizarlas en la medida de lo posible, es decir, facilitar la comunicación simplificando los mensajes.

Cuando las dificultades que presenta el enfermo ya limitan mucho la expresión y comprensión de la información, es muy importante esforzarnos al máximo para entender lo que la persona trata de decirnos, pues la percepción por parte del enfermo de que las personas de su entorno no comprenden lo que él trata de expresar puede dar lugar a la aparición de reacciones catastróficas, con los consiguientes problemas de comportamiento.

¿Qué hacer en estos casos?

Como ya se ha dicho anteriormente, es muy importante aprender a detectar los elementos desencadenantes de cualquier tipo de reacción catastrófica para evitar, en la medida de lo posible, su aparición.

A continuación se da una serie de consejos para facilitar la comunicación con el enfermo de alzhéimer:

— **Acercarse a la persona de frente y lentamente.**

Siempre que nos dirijamos al enfermo lo haremos de frente y despacio, para que nos vea y le dé tiempo a reconocernos; de otro modo puede sentirse amenazado o asustado y reaccionar de forma agresiva.

Para hablar con él, siempre nos situaremos a su altura (si está sentado nos sentaremos frente a él o nos agacharemos de rodillas), de forma que le podamos mirar a los ojos y utilizar el lenguaje no verbal de nuestras expresiones faciales para proporcionarle seguridad y afecto.

— **Utilizar un lenguaje sencillo.**

Es recomendable utilizar palabras conocidas por el enfermo y mantener un lenguaje repetitivo, es decir, utilizar siempre las mismas palabras para referirnos a los mismos elementos (por ejemplo, si el enfermo toda la vida ha llamado «alcoba» al dormitorio, siempre que nos refiramos a esa estancia la nombraremos así).

Y es que ya desde las fases iniciales su lenguaje se irá viendo afectado con una pérdida progresiva de vocabulario, por lo que es preferible ayudarle a conservar una determinada cantidad de palabras familiares para él

y que le permitan expresarse, aunque sea de forma básica, que tratar de mantener un lenguaje rico con un amplio vocabulario.

— **Emplear frases cortas.**

Es importante simplificar nuestro discurso mediante frases cortas, claras y sencillas, pues si empleamos una oración larga o con un léxico complicado el enfermo habrá olvidado el principio, antes de que hayamos terminado la frase. Y no nos comprenderá. Además evitaremos que se agote por el esfuerzo que supone tratar de entender frases largas y complicadas, que seguramente no va a lograr comprender.

— **Hablar despacio y claramente.**

Los enfermos de alzhéimer precisan mayor tiempo para percibir e integrar los estímulos, por lo que debemos adaptarnos a su ritmo y no proporcionar más información de la que pueden asimilar.

— **Usar un tono de voz bajo.**

El tono de voz con el que nos dirigimos al paciente puede ser determinante para facilitar la comunicación o, por el contrario, provocar una posible reacción catastrófica. Un tono de voz bajo proporcionará sensación de calma y permitirá que el enfermo ponga atención en el contenido del discurso. Una voz chillona le hará sentirse incómodo y pensará que estamos enfadados con él.

— **Eliminar ruidos de fondo.**

Cualquier ruido puede distraer al enfermo y hacer más difícil que escuche lo que le decimos. Por ello es importante bajar el volumen de la televisión o la radio. Si hay mucha gente hablando a nuestro alrededor es preferible acompañar al enfermo a un sitio más tranquilo para poder hablar con él y que nos preste toda su atención.

Este consejo va ligado al anterior, pues si es preferible dirigirnos al enfermo sin gritar, también es necesario que no haya ruidos que le distraigan, de modo que nosotros no tengamos que alzar la voz para que nos oiga.

— **Utilizar preguntas sencillas.**

Cuando queramos que la persona afectada nos responda a una cuestión, debemos plantearla de forma que requiera una respuesta sencilla: sí/no,

o dando las opciones existentes para que elija. Hay que evitar preguntas abiertas, que requieren un proceso de pensamiento abstracto y organización de lenguaje muy elaborado.

— **Repetir la misma información o pregunta con las mismas palabras.**

Cuando debamos repetirle algo al enfermo es conveniente hacerlo de la misma forma, usando las mismas palabras y el mismo tono de voz. De esta manera, con muchísima paciencia, se repetirán las cosas tantas veces sea necesario para que el enfermo nos entienda.

— **Motivarle para que se exprese y ayudarlo a hacerlo.**

Es de vital importancia incentivar a la persona para que se comunique, por lo que debemos prestar atención tanto al lenguaje verbal como al no verbal, que en muchos casos será más relevante.

Debemos mostrar interés en lo que está diciendo o sintiendo, y si no le entendemos es conveniente hacérselo saber y animarle a que trate de comunicarse también con gestos.

Le ayudaremos cuando no encuentre la palabra adecuada ofreciéndole una idea, pero tratando de no corregirle cuando se equivoque (si hemos detectado el error es porque hemos comprendido lo que nos quería decir, que es, al fin y al cabo, lo importante).

— **No hablar por él.**

Cuando el enfermo muestre más dificultad para comunicarse, no debemos caer en el error de hablar nosotros por él, ya que así contribuiremos a que la pérdida del lenguaje sea más rápida. Hay que tratar por todos los medios de evocar las palabras en su mente, ya sea recurriendo a fotos, objetos, etc., para ir poco a poco construyendo la frase que él nos quiere decir.

— **No hablar de él como si no estuviera presente.**

Es algo muy común a pesar de ser un grandísimo error. Se tiende a pensar que el enfermo no «se entera de nada» y, por supuesto, no es así.

Puede que no comprenda lo que se está diciendo, pero es casi seguro que percibirá que se está hablando de él, lo que le provocará mucha frustración, vulnerabilidad y desconfianza.

Cuando preguntan de qué o de quién se está hablando, no sirve con decirle que se trata de otra persona, pues eso le hará sentirse engañado y pensará que se trata de algo malo sobre él y que no se lo queremos decir.

— **Tratar en todo momento al enfermo con dignidad y respeto, y siempre como un adulto.**

No debemos nunca infantilizar al enfermo, comparándolo con un niño y tratándole de forma autoritaria.

Es una persona adulta, que ha vivido su vida y que probablemente ha tenido que superar numerosos problemas y dificultades a lo largo de los años, por ello debe tener todo nuestro respeto, y a pesar de que ahora se muestre más vulnerable y necesite muchos cuidados debemos garantizar siempre la dignidad de la persona por encima de cualquier cosa.

— **Ignorar alucinaciones o delirios inofensivos.**

Es recomendable no dar importancia a las alucinaciones o delirios que presenta el enfermo, cuando éstos no sean potencialmente peligrosos. Es un error y no sirve de nada tratar de convencerle de su equivocación. Además, tengamos en cuenta que una confrontación puede empeorar la situación. Lo mejor en estos casos es darle la razón para que se muestre confiado y después tratar de desviar su atención hacia otra idea o actividad.

— **Recurrir a la comunicación no verbal.**

Los enfermos de alzhéimer pueden entender las caricias mejor que las palabras. Sosteniéndoles las manos o pasando el brazo alrededor de sus hombros le podemos transmitir nuestro mensaje cuando las palabras ya no le lleguen.

Sin embargo, puede haber personas a las que antes de contraer la enfermedad no les gustase que las tocaran, por lo que ahora pueden mostrar rechazo al contacto físico. Por ello es importante conocer al enfermo y tener en cuenta este aspecto.

Cuando se utiliza la comunicación no verbal es recomendable expresarse de forma lenta y suave, para no asustar ni resultar invasivo con nuestro contacto. Es recomendable situarse a su altura para mirarle a los ojos, pues ello le demostrará que le estamos prestando atención. Una sonrisa puede tranquilizarlo y un abrazo o un beso le demostrarán cariño y seguridad.

Este tipo de comunicación adquiere mayor importancia aún cuando la persona se encuentra ya en una fase tan avanzada que no es capaz de articular palabras ni de comprender las que escucha, y cuando sólo es capaz de percibir el tono de voz y los gestos; por ello es tan necesaria la comunicación no verbal. Debemos vigilar cada uno de nuestros gestos así como los de él.

4. LA IMPORTANCIA DE LAS DIFERENTES FORMAS DE COMUNICACIÓN QUE EXISTEN CON EL ENFERMO DE ALZHEÍMER

Ya sabemos que a través de la comunicación las personas recibimos y transmitimos información expresando nuestras emociones, necesidades, criterios o aspiraciones. En resumen, compartimos algo con alguien.

Las formas de comunicación entre los seres humanos son:

- *Verbal*. Empleamos el lenguaje. Se clasifica en comunicación oral (a través del habla), o escrita (a través de la escritura).
- *No verbal*. No utilizamos el lenguaje, sino signos o señales (a través de las manos, los gestos, las caricias, etc.).

Inicialmente, el enfermo comienza a tener dificultad para encontrar las palabras adecuadas, dejando las frases sin terminar o perdiendo el hilo de la conversación porque sencillamente se olvida de lo que quería decir.

La falta de concentración y pérdida de atención ante pequeñas distracciones y los cambios de personalidad son otros de los síntomas iniciales. Quienes rodean al afectado notan un cambio en la forma de relacionarse con los demás, en las actitudes, etc.

En la tercera fase ya se da una importante pobreza de vocabulario. El enfermo sufre numerosos problemas a la hora de expresarse, pues no entiende lo que le decimos. Igual le ocurre para decirnos lo que desea, lo que va unido a otros problemas como pueden ser la inmovilidad progresiva, los problemas de deglución (con el consiguiente riesgo de atragantamiento) o las escaras.

Conforme avanza la enfermedad observaremos un deterioro en diferentes áreas de la comunicación (lenguaje, escritura, comprensión, hasta llegar a la afasia global ya en la etapa final).

En la primera fase, el enfermo tiene dificultades a la hora de expresar palabras (anomia), por lo que suele recurrir a términos más generales (esto, eso, aquello, etc.). Suele tener errores leves a la hora de comprender lo que se le dice, pero es capaz de repetir frases sencillas y no muy largas. Puede leer textos sencillos y entender lo leído.

En la segunda fase de la enfermedad aparecen fallos en la comprensión pero aún es capaz de repetir lo que se le dice, siempre que sea fácil de entender, le demos tiempo y la frase no sea larga. Ahora ya no es capaz de entender lo que lee, aunque aún puede hacerlo. En esta etapa ya sólo reconoce palabras y suele repetir lo que le decimos.

En la tercera fase existe una afasia total presentando dificultades importantes tanto a la hora de hablar como de comprender lo que le decimos.

5. ¿QUÉ HACER ANTE ALGUNAS SITUACIONES MUY COMUNES EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

5.1. ¿Qué hacer cuando la persona con demencia se niega a comer o beber?

En la fase inicial de la enfermedad son habituales los olvidos por parte del paciente tanto a la hora de comprar los alimentos (no recuerda todos los que necesita), como a la hora de elaborar el menú, ya sea diario o semanal.

Poder comprar los alimentos que se necesitan es fundamental para estimular a la persona enferma, pues se trata de una actividad que puede seguir realizando durante mucho tiempo, al principio de forma autónoma y, cuando aparezca la desorientación, acompañado del cuidador.

Al ir a la compra el enfermo realiza diversas actividades:

- Higiene y vestido (para salir a la calle).
- Ejercicio físico.
- Respiración, comunicación y relación con los demás.
- Alimentación (el ejercicio le dará ganas de comer).
- Mantenimiento de la capacidad de cálculo.
- Eliminación (favorecida por el movimiento realizado), evitando el estreñimiento.
- Reposo y sueño adecuado (su organismo se encuentra cansado).

En la fase moderada y avanzada suele ser habitual la no satisfacción de la necesidad fundamental de nutrición para poder continuar viviendo. Al problema de la demencia se suelen unir otros, como los trastornos del gusto y del olfato, de la masticación y dentición —el enfermo suele llevar dentadura postiza, que pierde en ocasiones—, de la deglución o capacidad para tragar fundamentalmente líquidos, con el consiguiente riesgo de asfixia al pasar los líquidos ingeridos a los pulmones, etc.

Otro gran problema muy habitual es el trastorno del comportamiento alimentario (cuando come muy poco, cuando se niega a comer o, por el contrario, cuando es capaz de comer una y otra vez porque se olvida de que ya ha comido).

Conforme avanza la patología, el paciente pasará por diversas fases o etapas y va a ir perdiendo la capacidad para manejar adecuadamente los útiles domésticos (cuchillos, tijeras, etc.), para usar el gas —ya sea butano o ciudad—, con el peligro consiguiente, y al final incluso para alimentarse por sí mismo.

En la fase leve de la enfermedad podemos hacer lo siguiente:

- Procurar la colaboración de la persona enferma en todas aquellas actividades relacionadas con la alimentación, como ir a comprar acompañado si sufre pérdidas o desorientación.
- Hacer una lista con todos los alimentos que va a necesitar para poder elaborar los menús.
- Crear menús diarios y posteriormente semanales.
- Preparar la comida adecuadamente.

- Poner la mesa y retirarla al finalizar la comida.
- Lavar los cubiertos, vajilla, etc.

Además de las habituales tomas en desayuno, media mañana (aunque sea tomar una simple gelatina o un vaso de zumo), comida, merienda y cena, podemos elaborar menús tipo semanales a base de dietas variadas, equilibradas y completas.

En la primera etapa de la enfermedad son habituales los olvidos del enfermo a la hora de comprar los alimentos que precisa para hacer la comida y así poder realizar el menú correspondiente (llega al supermercado, pero no recuerda lo que necesitaba comprar). Igualmente podemos encontrarnos con la incapacidad por parte de esa persona para elaborar eficazmente el menú, ya sea diario o semanal (mayor dificultad aún).

Conforme avanza la enfermedad el paciente sufrirá olvidos frecuentes respecto a los alimentos que ha de adquirir y tendrá problemas derivados de la pérdida de memoria relativos a la propia confección (cómo ha de hacer la comida).

En la fase avanzada de la enfermedad el enfermo con demencia es incapaz de alimentarse solo, requiriendo la ayuda del cuidador.

Se debe procurar la colaboración del enfermo en todas aquellas actividades relacionadas con la necesidad de alimentación. La misión fundamental del cuidador en esta etapa es la supervisión de aquello que realiza el paciente.

Poder adquirir personalmente (por el propio enfermo) los alimentos que necesite para hacer la comida es fundamental a la hora de estimularle. Al principio puede llevarla a cabo sólo mientras no sufra desorientación; más tarde, si se desorienta, será necesario acompañarle para evitar que se pierda [importante: la persona enferma debe llevar una pulsera o un pequeño collar con una chapita grabada donde figuren su nombre y apellidos, la enfermedad que padece y el número de teléfono de su domicilio. Existen en el mercado unas pulseras con GPS (localización por satélite) para saber en todo momento dónde se encuentra la persona enferma].

Salir a comprar es una actividad muy estimuladora en la que se coordinan la actividad física realizada por el propio movimiento del cuerpo,

la higiene y aseo para salir a la calle adecuadamente, la del vestido, la de respiración, la de relación y comunicación con los demás, la de mantenimiento de la capacidad de cálculo, eliminación, alimentación o la de reposo y sueño relacionada con el cansancio.

En la etapa moderada aparecen trastornos del gusto y olfato, de la masticación (problemas en la dentición), de la deglución de líquidos (por pérdida del reflejo de succión), de la incapacidad para tragar y el consiguiente riesgo de asfixia, etc.

Junto a estos problemas, otro muy habitual es el trastorno del comportamiento alimentario, lo que ocasiona que el propio enfermo coma muy poco e incluso se niegue a comer.

En la última fase el paciente ya es incapaz de realizar otra actividad relacionada con la necesidad de nutrición que no sea la de poder ingerir adecuadamente los alimentos que se le proporcionen. Aun así, en numerosas ocasiones existen problemas a la hora de tomar los líquidos, produciéndose atragantamientos. El cuidador tendrá que utilizar los espesantes para evitar la aspiración de líquidos en la persona enferma a la hora de tragar.

5.2. ¿Qué hacer cuando se niega a realizar actividades físicas?

El deseo de caminar es uno de los comportamientos más peligrosos relacionados con la enfermedad de Alzheimer, ya que el afectado, además de perderse (lo que suele ser habitual en la segunda fase de la patología), puede sufrir una confusión que le lleve a tener un accidente: puede ser de tráfico, al cruzar una calle con el semáforo en rojo para los peatones, o puede ser un golpe de frío en el invierno, al no saber regresar a casa, o simplemente, y lo más habitual, tropezar cayéndose y producirse una fractura de fémur, cadera o extremidades superiores. Para evitarlo es primordial tomar las medidas adecuadas y saber cómo actuar cuando alguna de estas situaciones se producen.

Es conveniente que el enfermo, como todas las personas, y más aún las de edad avanzada, mantenga una actividad física adecuada a su estado

físico y edad, de esta forma se van a prevenir la aparición de numerosos problemas relacionados con la inactividad y el aburrimiento.

Pasear por el parque, ir al mercado para hacer la compra, acudir a misa o a la peluquería, visitar a los amigos, etc., pueden y deberían convertirse en actividades habituales para las personas mayores.

5.3. ¿Qué hacer en caso de deambulación constante?

¿Por qué deambulan constantemente numerosos enfermos de alzhéimer?

En la segunda fase de la enfermedad, la alteración del movimiento es habitual en la persona con demencia, la hiperactividad aparece en numerosas ocasiones así como la repetición una y otra vez del mismo movimiento.

El cuidador debe estar acompañando al paciente enfermo en su continuo deambular o en los movimientos repetitivos para evitarle accidentes, con el cansancio y agotamiento que ello ocasiona en dicho cuidador.

Entre las razones más habituales nos encontramos las siguientes:

- Búsqueda constante de algo. Generalmente te dicen que se van a su casa: «voy a coger el metro en Cuatro Caminos», cuando la realidad es que esta persona se encuentra en una residencia a 35 kilómetros de Madrid capital desde hace varios años.
- La confusión. La persona enferma no reconoce su domicilio, aun encontrándose en él, y quiere salir a buscarlo.
- Inquietud, agitación o nerviosismo, debido a falta de ejercicio diario o aburrimiento, o a la toma de determinados medicamentos.
- Delirios. Quizás dentro de su mente lo que intente es realizar la actividad que ha mantenido durante muchos años, como puede ser ir a trabajar o buscar a su esposa o hijos.

¿Qué hacer?

Lo primero que debemos hacer es averiguar por qué realiza estos movimientos, puede ser debido simplemente al aburrimiento al no efectuar

ninguna actividad. Posiblemente manteniéndole ocupado ya no tenga que ir a buscar algo; así evitaremos que se produzca la deambulación.

Procurar que realice ejercicio físico: pasear por el parque, siempre acompañado para evitar pérdidas; participar en otras actividades de la tercera edad, acudir a un centro de día, etc.

Ofrecerle alternativas que le gusten y a la vez le mantengan sentado, incluso aunque sean repetitivas: devanar una madeja de lana, pegar etiquetas de colores a una botella de plástico, doblar trapos, colorear figuras, ver fotografías o películas de su tiempo, escuchar música...

Aun con todo, puede ser que la deambulación continua y errante persista, en cuyo caso es fundamental evitar recluirle o reducirle por medios mecánicos (cinturones de sujeción o muñequeras), tengamos en cuenta que sigue y seguirá siendo una persona con toda su dignidad aunque su mente no funcione adecuadamente, hasta el último momento de su existencia. Le proporcionaremos un calzado cómodo y silencioso así como unos itinerarios seguros para deambular por la casa: pasillo mejor aún si es largo, patio, etc., protegiendo aquellas zonas donde pueda tropezar y accidentarse.

Eliminaremos las alfombras, moquetas o la existencia de cables por el suelo, así como todos los obstáculos con los que pensemos que puede tropezar y accidentarse. De esta manera mantendremos un lugar despejado y seguro por donde pueda caminar.

Es conveniente dotarle de un brazalete o cadenita (para la muñeca o el cuello respectivamente) de identificación donde figure simplemente escrito «pérdida de memoria», su nombre y el teléfono de emergencia, teniendo precaución de que lo lleve siempre puesto.

Igualmente pondremos cerrojos de seguridad en todas las puertas y ventanas que conduzcan al exterior manteniendo las llaves en un lugar seguro al que no pueda acceder. En ferreterías y grandes almacenes existen dispositivos de seguridad para estos casos.

¿Y si, aun poniendo todo nuestro cuidado, la persona enferma sale de casa y se pierde?

En ocasiones, aun cuando hayamos tomado todas las precauciones anteriores, puede ser que logre salir de casa o, estando paseando, se pierda.

Lo primero que debemos hacer es avisar a la policía (092), a la guardia civil, si es un pueblo (062), o a emergencias (112), ya que la desaparición de una persona enferma de alzhéimer debe ser considerada siempre como una emergencia.

Es muy útil tener una fotografía reciente, así como una descripción de sus características físicas: edad, estatura, sexo, peso, color de piel y pelo, etc., para entregar a los profesionales, a los vecinos o cualquier persona que pueda buscarla. También es práctico contar con una lista de los lugares donde le gusta ir a la persona extraviada: iglesia, supermercado o centro comercial, parque, casa de amigos u otros hijos, etc. Y disponer de una relación actualizada de los lugares peligrosos existentes en el vecindario y alrededores: zanjas, cruces de caminos y carreteras, puentes y riachuelos, acequias, terrenos empinados, bosques, etc.

5.4. ¿Qué hacer cuando realiza movimientos repetitivos?

Ante todo debemos tener infinita tranquilidad y recordar que el único culpable de lo que le ocurre es la propia enfermedad que padece. Los movimientos repetitivos son habituales y es una queja corriente en los cuidadores, pues les cuesta aguantar que saque una y otra vez las cosas de los mismos cajones, o quitar los cojines del sofá y dejarlos delante de la puerta, o deshacer la cama, o balancearse hacia delante constantemente.

Las medidas a tomar, además de las explicadas anteriormente, pueden ser las siguientes:

No prohibir la actividad ni recluirle; quizás lo que para nosotros es absurdo y no tiene ningún sentido para la persona enferma es algo muy importante que tiene que seguir haciendo (siempre que la actividad no sea peligrosa, pues en este caso debemos intentar entretenerle para, poco a poco, cambiársela por otra).

Procurar mantenerle ocupado con otras actividades menos molestas y más llamativas para él: recortar, realizar puzzles, introducir o sacar objetos dentro de un cubo de colores (como los de los niños), etc.

5.5. ¿Qué hacer cuando aparece la hipoactividad?

Con el avance de la enfermedad la persona afectada va a ir reduciendo poco a poco su movilidad física e incluso puede llegar el momento, al final de la tercera fase, en que los sistemas corporales (extremidades superiores e inferiores) sufran un deterioro general, llegando incluso a la rigidez en posición fetal.

Para evitar la inmovilidad podemos realizar movilización activa —realizada por él mismo mientras pueda— y pasiva —efectuada por nosotros, moviéndole todas las articulaciones: cabeza y cuello, hombros, codos, manos y dedos, muslos, pantorrillas, tobillos y pies—.

Movilizaremos y masajearemos todas las zonas corporales a primera hora, tras llevar a cabo la higiene, y a última hora, al acostarle, pues le relajará. Evitaremos dar masaje si hay lesiones como inflamación, hematomas, contusiones, fracturas, metástasis, etc.

5.6. ¿Qué hacer ante los problemas de eliminación urinaria y fecal?

Los trastornos de la eliminación van a hacerse presentes conforme vaya avanzando la enfermedad. Cuando la incontinencia aparece de forma repentina o brusca, en numerosas ocasiones suele tener una causa diferente a la del proceso demencial, por ejemplo puede ser debida a infección urinaria, puede ser también un efecto secundario de algún tipo de medicación, puede estar producida por la ingesta de determinados alimentos, etc.

En los casos anteriores, cuando se descubre la causa (que es lo que se debe buscar de forma prioritaria) y se subsana, se acaba el problema.

Lo que aparece con cierta frecuencia o asiduidad en las personas con demencia es la incontinencia funcional ocasional, siendo éste un problema importante, ya que origina y ocasiona una gran dependencia y al que los familiares y cuidadores de este tipo de enfermos tienen miedo a enfrentarse.

En la fase inicial de la enfermedad la incontinencia urinaria o fecal puede ser ocasional, aunque el enfermo suele ser capaz de controlar los esfínteres en ambos casos. En la fase moderada, sin embargo, en un primer instante se dan episodios de incontinencia urinaria para pasar después, conforme avanza la enfermedad, a la incontinencia fecal. Al final de esta fase ya suelen ser frecuentes ambas.

En la fase avanzada de la enfermedad tanto la incontinencia urinaria como la fecal ya son totales; así, la persona con demencia se hace completamente dependiente del cuidador, pues por sí misma es incapaz de valerse en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Es conveniente que conozcamos algunas normas muy simples y sencillas que nos pueden ayudar en un primer momento, cuando aparece la incontinencia urinaria, a salir del paso y, posteriormente, a controlar la situación:

Procuremos que no se orinen encima y, cuando esto ocurra, no haremos ante el enfermo en ningún momento comentarios desagradables, humillantes ni alusivos a la situación.

Es conveniente señalar la localización del cuarto de baño, bien con un dibujo del inodoro pintado, mediante una fotografía o a través de un cartel con letras grandes.

La llegada al servicio debe estar libre de objetos que obstaculicen el acceso por parte del paciente.

Es conveniente realizar un horario determinado para acompañarle al WC previendo las veces que el paciente necesitará eliminar, generalmente cada 2-3 horas.

Durante la noche, el camino desde el dormitorio al cuarto de baño puede señalizarse mediante luces piloto o dejando una luz encendida en el aseo que le sirva de orientación a la persona enferma.

Quizás sea conveniente no administrarle líquidos al enfermo a partir, por ejemplo, de las 19:00 horas, y conseguir que el enfermo miccione antes de acostarse.

La simplificación en los vestidos es fundamental, evitando las cremalleras, cinturones y colocando velcros a fin de hacer más sencillas y fáciles las maniobras de desvestido.

En la primera fase de la enfermedad podemos intentar enseñarle al paciente enfermo la realización de ejercicios que fortalecen la musculatura abdominal y del suelo pélvico como forma de efectuar prácticas de adiestramiento vesical.

Ejercicios para disminuir la incontinencia urinaria y fortalecer el suelo pélvico

La incontinencia urinaria de esfuerzo es la más frecuente (principalmente en las mujeres). Existe una serie de ejercicios para fortalecer los músculos de la pelvis y del esfínter urinario, ya que aumentan la fuerza y el tono muscular que, con el paso de los años, van perdiendo. Así, el problema quedaría minimizado.

Procedimiento

El paciente únicamente los podrá utilizar en el inicio de la enfermedad y en la fase media de la misma; posteriormente, los propios problemas cognitivos no le permitirán la reeducación vesical.

Al iniciar el procedimiento, es aconsejable que le expliquemos lo que vamos a enseñarle y para qué, indicándole que permanezca confortablemente sentado, ya que esta postura es más cómoda, aunque también puede realizar los ejercicios de pie.

Le diremos que comience poco a poco a contraer los músculos del esfínter anal, haciéndolo cada vez con más fuerza, como si quisiera evitar la expulsión de gases o la defecación.

Le indicaremos que debe mantener los músculos descritos en tensión y contar hasta cinco, para, después, ir relajando poco a poco la zona citada.

Cuando desee orinar, le explicaremos que debe sentarse cómodamente en el inodoro y, cuando se encuentre orinando, interrumpir voluntariamente el flujo urinario, contrayendo los músculos de la zona, y contar mentalmente (o en voz alta si no puede hacerlo en silencio) hasta cinco.

Posteriormente irá relajando la zona, dejando que salga el resto de la orina poco a poco.

Durante el día repetirá varias veces el ejercicio, aumentando paulatinamente el tiempo dedicado a la contracción del esfínter anal y de la vejiga urinaria.

Lo ideal es vaciar la vejiga únicamente cuando sea necesario, por lo que debe procurar aguantarse las ganas de ir al servicio; aguantará, como mínimo, 2 horas sin miccionar; de esta manera la capacidad de dicho órgano no se verá disminuida. Se ha de procurar realizar los ejercicios durante 10 minutos, 3 veces al día, siempre a intervalos regulares y prolongándolos durante varios meses.

A medida que los músculos van cogiendo fuerza, los problemas de incontinencia se irán haciendo cada vez menores.

Igualmente, y para favorecer la eliminación urinaria, le enseñaremos que debe beber líquido (agua, zumos o similares, evitando las bebidas con gas y estimulantes, como té o café), en cantidad suficiente, entre 1,5 y 2 litros diarios, siempre que no esté contraindicado. Una forma eficaz de saber realmente la cantidad de agua que bebe es anotar los vasos que toma durante el día (un vaso es, más o menos, 200 cc.).

Para favorecer la simplificación de las maniobras de desvestido es aconsejable cambiar las cremalleras por velcro, evitando los cinturones y colocando elásticos en los pantalones.

La revisión de los fármacos que está tomando y el conocimiento por parte de todos los familiares y cuidadores que acompañan al enfermo de los efectos secundarios de los mismos es muy aconsejable.

En cuanto a la utilización de los absorbentes o pañales, ésta es una situación que debe retrasarse al máximo para favorecer la autonomía del paciente, así como evitar las molestias ocasionadas por el uso de los mismos. Cuando al final no haya otra posibilidad deberíamos:

Tanto en los varones como en las mujeres, si la incontinencia es sólo vesical (urinaria), valorar la alternativa de utilizar un colector de orina, teniendo en cuenta que son diferentes dependiendo del sexo, hombre o mujer.

Procurar que durante el día, y mientras sea posible, el enfermo siga utilizando su ropa interior habitual, aunque sea encima del pañal.

Realizar un estudio de las marcas, modelos, tallas y la capacidad de absorción para saber qué tipo de pañal se adapta mejor a la persona enferma y a sus necesidades, procurando evitar aquellos en los que el plástico permanece en contacto con la piel (fundamentalmente en ingles y glúteos), pues suelen ocasionar irritaciones e incluso pueden llegar a producir heridas.

Tener la precaución, sobre todo en las mujeres, de que cuando se deba proceder al cambio, el pañal sucio siempre se retire por detrás, colocando el limpio de delante hacia atrás al objeto de evitar la contaminación vaginal con el consiguiente riesgo de infección urinaria.

La incontinencia fecal o de heces suele hacer su aparición más tarde que la urinaria o vesical y, en un primer momento, se puede intentar controlar con las medidas que se proponen a continuación:

Procurar descubrir si la persona enferma realiza algún tipo de movimiento o señal anterior a la evacuación para ponerle inmediatamente en el inodoro: nerviosismo, agitación, inquietud, alguna señal o sonido, etc.

Cuando el enfermo se encuentre en el retrete, lo mantendremos allí el tiempo suficiente para que pueda producirse la evacuación, alrededor de 20 minutos es suficiente.

Los accesorios de seguridad en el baño son primordiales para evitarle sobreesfuerzos e incluso caídas (soportes, barras de sujeción, etc.).

Realizar y cumplir un horario determinado, por ejemplo, después del desayuno o de la comida, antes del baño, etc., comprobando y anotando en un cuadernillo que evacua cada día y la hora a la que lo hace.

Comprobar diariamente que tanto la toma de nutrientes como de líquidos es correcta (siempre que no estén contraindicados, entre un litro y medio y dos litros diarios como mínimo de agua, leche, zumos o infusiones, evitando el café y té).

A la hora de cambiar el pañal, lo haremos de la manera más aséptica posible para evitar posibles infecciones.

En ningún momento permitiremos que la persona enferma permanezca con el pañal sucio, para lo cual ha de revisarse cada dos horas durante el día (independientemente del tiempo que permanezca en el inodoro) y dos veces en la noche a ser posible, coincidiendo con la toma de suplemento alimenticio o de los cambios posturales, en su caso.

Es muy importante que después de cada deposición se realice una higiene total y muy cuidadosa de la zona genital, lavando, secando y aplicando crema dermoprotectora al objeto de evitar las dermatitis de contacto producidas por el plástico del pañal (si no es hipoalergénico). Para ello puede dejarse una gasa abierta bajo el pliegue del absorbente o pañal y, de esta manera, evitar que toque el plástico con la piel del paciente. Existen en el mercado unos pañales hipoalergénicos que llevan un suave tirante de sujeción, similar a un cinturón, cuyo beneficio estriba en que además de no producir irritaciones en la piel se adaptan muy bien al cuerpo, siendo más fáciles de retirar que los descritos anteriormente.

La incontinencia fecal puede deberse también a un estreñimiento habitual con la presencia de fecalomas frecuentes (lo que suele ser corriente en la segunda y tercera fase de la enfermedad de Alzheimer).

Está comprobado científicamente que el estreñimiento (eliminación poco frecuente y difícil de las heces) no existe en los pueblos con dietas elevadas en fibra, de lo que podemos deducir que la mayor parte del estreñimiento (cuando no hay una causa orgánica) es debido a la poca toma de alimentos ricos en fibra y a la falta de ingesta de agua o líquidos.

Beneficios de la fibra

- Favorece la masticación aumentando la saliva y la secreción de jugo gástrico, llenando el estómago y proporcionando una sensación de saciedad.
- Aumenta el volumen de las heces, normalizando el tiempo de paso de éstas por el intestino, retrasando el vaciamiento del estómago y disminuyendo el tiempo de digestión y la absorción de los nutrientes.
- La fibra soluble disminuye notablemente el colesterol malo.

Para evitar el estreñimiento es conveniente llevar a cabo las medidas siguientes:

Procurar que, en la medida de lo posible, el enfermo tome abundante fibra en su alimentación (vegetales, pan integral, productos con salvado, etc.), frutas y verduras, evitando los alimentos astringentes (arroz, dulce de membrillo, zanahoria, etc.).

Ingerir mucho líquido, entre uno y dos litros diarios. La toma de zumo natural de naranja (con su pulpa) en ayunas, así como de kiwi, mezclado con agua tibia va a ayudarle en la defecación.

Realizar ejercicio físico, como ir a la compra, pasear por el parque regularmente —siempre acompañado para evitar las pérdidas— o incluso realizar actividad física dentro de casa.

Tener en cuenta el tratamiento farmacológico (fármacos que toma y dosis de los mismos), así como los efectos secundarios que puedan producirse.

Aplicar masajes abdominales tanto a la hora de realizarle la higiene como cuando se encuentre en el inodoro. En este momento, la estimulación del esfínter anal mediante suaves movimientos circulares va a ayudarle a defecar.

Evitar el uso de laxantes sin prescripción facultativa; podemos utilizar, si lo estimamos conveniente, supositorios de glicerina o bisacodilo para ablandar las heces.

Cuando se observe la presencia de fecalomas, ablandarlos mediante un tacto rectal procurando partirlos para, así, extraerlos. Finalizaremos con la aplicación de un enema de limpieza.

Puede utilizarse el salvado para complementar la dieta rica en fibra. La cantidad ideal oscila entre 20 y 40 gramos al día (de 6 a 13 cucharadas pequeñas), aunque es aconsejable comenzar con dosis bajas (una cucharada en cada comida) e ir poco a poco aumentando la cantidad hasta alcanzar la dosis eficaz de cada persona. Es conveniente saber que el salvado puede ocasionar molestias abdominales como gases, distensión, etc.

Las dietas con un contenido alto en fibra elevan el agua de las heces facilitando su aumento, lo que provoca que se ablanden y acelera el ritmo intestinal previniendo o corrigiendo el estreñimiento. No deben usarse de manera indiscriminada.

La receta de la abuela Flora para evitar el estreñimiento

Vivió durante casi cien años en un pueblecito de la comarca cacereña de Las Hurdes, un verdadero paraíso natural con unas gentes, unos valles, un agua, unas verduras, unas legumbres y unas hortalizas o fruta como las cerezas, así como unos parajes realmente maravillosos.

Me contaba de niño mi abuela que, aunque nunca fue a la escuela, ya que por aquél entonces era principio del siglo veinte, no había ninguna en aquellos pueblos, motivo por el que no sabía leer ni escribir y, aunque era sorda desde que contrajo el sarampión de niña, se sabía explicar como el mejor orador del mundo; tenía esa inteligencia que Dios le dio para vencer los numerosos contratiempos que la vida le puso en su camino y que fueron muchos, un remedio para las personas que sufrían esa enfermedad, siendo un laxante totalmente natural:

Ingredientes:

2 cucharadas de postre llenas de salvado de trigo (el mismo que se utilizaba para engordar a los cerditos o las gallinas).

2 cucharadas soperas de aceite de oliva virgen extra.

1 naranja.

1 vaso de agua tibia.

Preparación:

Se deja en remojo el salvado en medio vaso de agua durante la noche, tapado con un paño limpio.

Utilización:

En ayunas, después de levantarse, se toma en el siguiente orden: primero, las dos cucharadas de aceite; después, el vaso de agua tibia, tirando a caliente; finalmente, la naranja, masticándola muy despacio.

Por la mañana, antes de realizar cualquier actividad, se toma la mezcla macerada con el agua, endulzada con miel y el salvado de trigo.

La receta anterior, además de ser totalmente natural en cuanto a todos los ingredientes que posee, suele tener efecto inmediato, pero cuando todo lo explicado no da resultado, tomar frutas y verduras, beber mucha agua y realizar ejercicio no da resultado y la persona sigue con problemas para una eliminación fecal eficaz, el médico suele prescribir los enemas.

Los enemas pueden ser de aceite mineral o de oliva, soluciones comerciales preparadas, soluciones jabonosas, etc.

¿Qué es el enema comercial?

Ya viene preparado para su administración, que suele ser a temperatura ambiente, aunque puede calentarse en un recipiente con agua templada para adecuarlo a la temperatura del cuerpo, alrededor de los 36°.

Material

- Guantes.
- Bolsa desechable.
- Toalla.
- Cuña.
- Empapador o protector impermeable de la cama.
- Papel higiénico.
- Enema comercial.

Procedimiento

Siempre debemos explicar a la persona enferma lo que le vamos a hacer, procurándole intimidad.

- Nos lavaremos las manos de forma higiénica, retirándonos los anillos, pulseras y joyas, para evitar arañarle e incluso hacerle heridas.
- Prepararemos todo el material necesario.
- Nos colocaremos los guantes.
- Pondremos el travesero o un empapador como protector en la mitad de la cama.
- Colocaremos al paciente en la posición de decúbito lateral izquierdo (sobre el lado izquierdo para favorecer la penetración de la irriga-

ción), con el protector bajo sus glúteos. Esta posición le ayudará a retener el enema durante más tiempo, permitiendo que la solución caiga por la acción de la gravedad hacia el colon descendente. De esta manera tan sencilla su efecto será mayor. Si le colocáramos sobre el lado derecho, el enema se saldría al instante de haberlo introducido.

Para proceder correctamente, debemos seguir los siguientes pasos:

- Descubriremos la zona del esfínter anal separándole los glúteos.
- Colocaremos la cuña cerca de su cuerpo; un buen sitio puede ser a los pies de la cama.
- Retiraremos la tapa del enema, aplicando un poco de vaselina en la punta del mismo al objeto de que su introducción se vea facilitada y no sea dolorosa. Existen productos que ya vienen prelubricados.
- Si observas que padece de hemorroides (inflamación de las venas del ano que salen hacia el exterior), pondremos un poco más de vaselina para así facilitar la introducción del enema.
- Le diremos que respire por la boca de forma profunda, despacio y suavemente, durante varias veces. De esta manera se relajará y sentirá menos molestias.
- En el momento en que esté expulsando el aire profundamente, le introduciremos la punta del envase untada de vaselina —unos 5 centímetros—, hacia el recto.
- Iremos poco a poco exprimiendo la botella suavemente (sin soltar en ningún momento, pues volvería la solución de nuevo a la botella), enrollándola hasta introducir todo su contenido en el intestino. Una vez terminada la solución evacuante, retiraremos la botella y la desecharemos.
- Tenemos que decirle que retenga todo lo que pueda la solución, hasta que sienta ganas urgentes de defecar.
- Si se encuentra en la fase final de la enfermedad, entonces el enfermo no podrá ayudarnos porque no sabrá lo que le estamos diciendo; en este caso, seguiremos todos los pasos según se ha explicado y el resultado también será excelente.
- A los 10 minutos, aproximadamente, le colocaremos la cuña o lo acompañaremos al inodoro para defecar.

¿Qué es un enema de limpieza?

Consiste en una solución irrigadora comercializada, compuesta por un recipiente de plástico donde va colocado el líquido a administrar y una sonda rectal que va unida al tubo del irrigador, a través de la cual se introduce la solución en el recto del paciente.

En ocasiones, el médico puede indicar la administración de 250 mililitros de agua tibia con un dedo de jabón (2 centímetros cúbicos) y otro de aceite de oliva; su efecto es similar al preparado comercial. La solución se coloca dentro de la bolsa manteniéndose a una altura de, aproximadamente, 1'80 metros del suelo, al objeto de que fluya el líquido por gravedad.

Tendremos que adaptar la sonda al tubo irrigador y lubricarla con vaselina o lubricante urológico, que lleva un poquito de anestésico; de esa manera no le haremos daño al introducirla en el recto.

- Le colocaremos sobre el lado izquierdo (para que pueda entrar sin dificultad y permanecer el mayor tiempo posible) y separaremos los glúteos dejando a la vista el orificio del ano.
- Le diremos que respire despacio y profundamente, así relajará su esfínter anal; una vez conseguido esto, comenzaremos a introducir la sonda en dirección al recto unos 10 centímetros.
- Si notamos alguna resistencia, no forzaremos nunca la entrada empujando mucho, ya que podríamos lesionar su mucosa intestinal.
- La altura a la que tenemos que colocar el irrigador con la solución dependerá del grado de resistencia de cada paciente.
- No debemos aumentar la rapidez de entrada del líquido, ya que podría estimularse en ese mismo momento la defecación.
- Una vez administrada toda la solución, le diremos que respire profundamente de nuevo mientras vamos retirando con rapidez y suavidad la sonda.
- Debemos hacer todo lo posible para que el paciente retenga el enema, indicándole que permanezca en la cama o sentado (cuando sea posible), a fin de facilitar la retención, o incluso tendremos que sujetarle los glúteos presionando uno contra el otro (sin hacerle daño).

- El tiempo aconsejado es de 30 minutos. Cuando haya transcurrido ese tiempo, le pondremos la cuña o lo acompañaremos al retrete.

5.7. ¿Qué hacer ante los trastornos del sueño?

Generalmente los trastornos del sueño están presentes en la mayor parte de las demencias, así como en todas las fases de la enfermedad de Alzheimer, siendo uno de los problemas que más les preocupa a los cuidadores y familiares, ya que además de encontrarse todas las horas del día cuidando al enfermo, no pueden descansar adecuadamente por las noches, con el consiguiente cansancio y agotamiento.

Durante la mayor parte de la enfermedad el paciente suele dormir mal por las noches; en la primera fase suele despertarse o desvelarse muy angustiado debido a los problemas y preocupaciones generados por la propia enfermedad. En la segunda etapa, la desorientación se hace habitual, el afectado se empeña en realizar actividades que son impropias de las horas nocturnas y que exigen vigilancia continua por parte del cuidador. En la fase avanzada de la enfermedad, los cambios de pañal y los cambios posturales hacen que el descanso sea complicado tanto para la persona enferma como para su cuidador; a esto se le une el hecho de que en numerosas ocasiones duerme durante el día por no realizar ninguna actividad, y así no tiene sueño por la noche.

Mantener o recuperar un patrón de sueño adecuado con el descanso nocturno es una tarea muy difícil y, generalmente, no se tiene éxito en este cometido. A continuación se explicarán todas las acciones conocidas y que llevamos a la práctica en nuestro trabajo diario como cuidadores de personas con demencia, al objeto de procurar una ayuda a todos los que puedan necesitarlo.

Es fundamental que en la primera fase de la enfermedad de Alzheimer el propio enfermo sienta que hay alguien a su lado para ayudarle si lo necesita, además de acompañarle. De esta manera le proporcionamos seguridad y confianza.

En todo momento ha de tener todas sus necesidades básicas debidamente satisfechas: higiene, vestido, alimentación, entretenimiento, co-

municación, etc. Cuando una persona se acuesta limpia, cansada por haber realizado alguna actividad durante el día, sin hambre, con una ropa adecuada y cómoda, en una cama también limpia y cómoda, rodeada de un ambiente tranquilo y sin estrés, es mucho más fácil que pueda descansar.

Es muy importante hacer de la hora de acostarse un rito diario, estableciendo y llevando a cabo siempre las mismas normas para dormir: tomar un vaso de leche antes de acostarse (contiene triptófano, un relajante natural), a la misma hora, en la misma cama, etc.

Procurar que durante el día no se duerma (evitar incluso esa cabezadita después de comer delante del televisor), realizando actividades que le mantengan ocupado como pasear, salir a comprar al mercado, visitar amigos o acudir a un centro de día.

Antes de dormir ponerle música relajante y tranquila, acompañarle a la cama y leerle un rato, contarle o hacer que nos cuente alguna de sus historias (aunque sepamos que no tiene nada que ver con la realidad), teniendo en cuenta que puede que nos la repita una y otra vez.

Conseguir que permanezca en la cama a ser posible el mismo tiempo aunque no se encuentre durmiendo, estableciendo igualmente una rutina a la hora de levantarse.

Suele ser habitual que se incorpore, e incluso levante, desorientado durante la noche y decida hacer alguna actividad que no sea adecuada al momento, como puede ser preparar la ropa para irse a su casa, vestirse para una reunión importante o porque está esperando a sus hijos que vienen a buscarle, o simplemente irse al sofá a dormir; en este último caso, dejémosle, porque tenemos en cuenta que lo realmente importante es que él descanse, así como el resto de los componentes de la unidad familiar. Pero en los casos anteriores, no intentar razonar con él acerca de lo inadecuado de su comportamiento, pues no nos va a entender y lo único que conseguiremos será enfadarnos o que surja en la persona enferma una reacción catastrófica.

Si por más que lo intentamos sigue empeñándose en su realización y la actividad no es peligrosa, le dejaremos hacer controlándole a distancia. Después procuraremos entretenerle con alguna otra actividad e intentaremos con infinita paciencia, amor y cariño que vuelva a la cama.

La receta de la abuela Flora para las pesadillas y el insomnio

«De grandes cenas están las tumbas llenas», decía la abuela que había que dormir con la cabeza fría, los pies calientes y el estómago medio vacío, lo que en ocasiones era habitual, ya que no existían tiendas de ultramarinos y el supermercado más cercano se encontraba en Nuñomoral o Serradilla del Llano; la economía familiar daba para subsistir, la gente se alimentaba de lo que ellos mismos cultivaban, de las gallinas, cerdos o conejos que tenían en los gallineros y cuadras.

No tomar durante el día bebidas excitantes (café, té, bebidas de cola, etc.).

Realizar durante el día algún trabajo o actividad (hacer ejercicio).

Si además de lo anterior, añadimos el remedio siguiente, quizás ese sueño que es tan difícil de conseguir no sea tan esquivo.

La infusión de cáscaras de naranja es muy saludable y la abuela la utilizaba tanto para las ocasiones de insomnio como para la falta de apetito, para favorecer la digestión o la tos irritativa.

Ingredientes:

- 1 naranja.
- 1 vaso de agua.

Preparación:

- Se hierva la piel de la naranja en un puchero durante diez minutos y después se cuele y se vierte en una jarra de cristal.

Utilización:

- Para el insomnio y pesadillas, se toma antes de dormir.
- Para la falta de apetito, se ingiere durante la comida.
- Para favorecer la digestión, se bebe después de comer.
- Cuando tenemos un sueño muy ligero es conveniente tomar una manzana bien madura masticándola muy despacio antes de irnos a dormir.

En ocasiones, la persona enferma de alzhéimer se levanta en la mitad de la noche y se pone a pasear. La causa de este comportamiento (sonambulismo) se desconoce, quizás esté buscando a alguien o puede que sea una reacción de aburrimiento o huida, o se debe simplemente a que la oscuridad le crea confusión; en definitiva, puede haber mil causas que desconocemos, pero independientemente de la razón que sea, ese deambular constante es un motivo de preocupación para la familia y el cuidador.

Es importante saber que estos cambios de conducta no son intencionados, sino que se deben a la propia enfermedad. No debemos discutir nunca con la persona afectada. Si está asustada, trataremos de calmarla cogiéndola de la mano y hablándola suavemente.

Procuremos reorientarla enseñándole, por ejemplo, que es de noche (podemos subir la ventana para que vea la oscuridad y enseñarle la luna), y de noche tenemos que dormir para estar descansados el día siguiente y realizar las actividades que le gustan.

Posemos distraerle enseñándole algún objeto que haya en la habitación y, de esta forma, procurar que se olvide de lo que estaba haciendo.

Es importante tratar de que el enfermo no duerma durante el día ya que si cambia su ritmo sueño-vigilia estará inquieto durante la noche.

Dejar una luz de seguridad encendida puede ayudarle si se despierta.

5.8. ¿Qué hacer cuando repite una y otra vez las mismas cosas?

En ocasiones la enfermedad puede hacer que el enfermo repita una y otra vez la misma palabra (ecolalia), e incluso las mismas frases o las mismas preguntas. Sepamos que no es nada intencionado, aunque pueda parecerlo. Puede ser debido, entre otras causas, a desorientación, pérdida de memoria, preocupación o inseguridad.

Igualmente podemos encontrarnos con el paciente que se muestra inquieto y en muchos momentos del día está confuso. Este comportamiento

suele ser habitual, sobre todo a última hora de la jornada, posiblemente porque el enfermo se encuentra cansado de toda la actividad realizada durante el día.

También puede suceder que la persona enferma se despierte a media noche y comience a mostrarse inquieta en la cama, balanceándose una y otra vez agarrada a la barandilla o elevando y moviendo los pies como si estuviese andando o haciendo la bicicleta.

En definitiva, cada persona es un mundo y aun padeciendo la misma enfermedad puede comportarse de mil y una maneras distintas, lo importante es que intentemos descubrir cuál es la causa de ese problema, pues conociendo la causa podremos poner el remedio o tratamiento adecuado, siempre manteniendo la calma y tranquilidad.

Ante las repeticiones, procuremos distraerle con actividades sencillas y cambiando de tema. Intentemos que haga algo tan fácil como doblar ropa, limpiar el polvo, preparar alimentos, limpiar algún objeto, etc.

En algunas ocasiones la única solución es ignorar el comportamiento. Si es de noche, puede que sea debido a que durante el día da cabezadas, motivo por el cual no descansa correctamente al finalizar la jornada. Una buena solución es dejarle una luz encendida para darle seguridad.

Debemos asegurarnos de que se encuentra cómodo en la cama, relajado (recordemos que un vaso de leche caliente antes de acostarle va a relajarle debido al Triptófano, un sedante natural).

Otra solución es tranquilizarlo abrazándolo y dándole cariño, en numerosas ocasiones es la mejor terapia.

La receta de la abuela Flora para la memoria

Hoy aún no se conoce con total certeza el funcionamiento de la memoria, cómo funciona ni qué mecanismos permiten que recordemos algunas cosas y olvidemos otras muchas. Lo que sí recuerdo era el remedio que, según mi abuela, era efectivo y además no producía ningún daño: polen de abeja y miel de romero. Muchos años después de esta receta, el Ciripolen fue promocionado en televisión española a través del programa de Chicho Ibáñez, «Un, dos, tres».

La miel es un alimento que une a sus propiedades bactericidas (ataca a determinadas bacterias) su poder energético y saludable. En la comarca de Las Hurdes, y más concretamente en el pueblecito de Las Mestas, cerca de Las Batuecas y por debajo de La Peña de Francia, se elabora una miel excepcional, aunque también se encuentra en numerosos pueblos de la zona: Pinofranqueado, Caminomorisco, Asegur o Arrolobos.

Por su parte, el romero es una planta que favorece la producción de Cortisona en nuestro organismo para defendernos de las agresiones al sistema nervioso, por lo que esta receta para fortalecer la memoria es muy recomendable.

Ingredientes:

1 cucharada, de las de café, de polen de abeja (hay que tener cuidado si se es alérgico al polen).

1 cucharada, de las de postre, de miel de romero.

Preparación:

Se mezclan muy bien los dos ingredientes.

Utilización:

- Se toma cada día de forma habitual antes del desayuno (en ayunas).
- Si se es alérgico al polen, se debe empezar tomando el primer día un granito de polen con la cucharadita de miel; el segundo día, dos granitos y la cucharadita; el tercer día, tres granitos y, poco a poco, hasta llegar a la cantidad que cabe en una cucharadita de café.

La receta de la abuela Flora para la memoria *(Continuación)*

Las uvas pasas también fortalecen la memoria, la atención y la capacidad de concentración, y es importante comer también el rabito de la pasa por su fibra.

5.9. ¿Qué hacer cuando nos acusa de robo?

En muchas ocasiones el enfermo de alzhéimer acusa al cuidador o al familiar más cercano de robarle determinados objetos: un reloj, una prenda de vestir, una joya o cualquier otra cosa.

El problema reside en que dejan los objetos en cualquier lado y luego no son capaces de recordar el lugar donde los pusieron; ello es consecuencia de los déficits cognitivos producidos por la enfermedad.

La persona enferma cree que lo que, en realidad, ha perdido se lo han robado y tiende a culpar de ello al familiar más cercano o al cuidador. Una vez sido acusados, los cuidadores buscan afanosamente lo extraviado, que puede aparecer en los sitios más inverosímiles (la nevera de casa, una olla exprés, dentro de un zapato...).

Ante estos acontecimientos, en primer lugar, no debemos sentirnos nunca acusados cuando nos señalan como culpables del robo. En definitiva, se trata de no darle importancia a ese comportamiento.

Evitemos preguntarle dónde ha puesto el objeto perdido, ya ni lo sabe ni se acuerda; tampoco le culpemos por lo ocurrido. Ayudémosle explicándole aquello que no entiende y diciéndole que vamos a buscar lo que le falta. Limitemos el número de lugares donde pueda esconder las cosas, dejándole, por ejemplo, en su habitación la mesita y un cajón en el armario, lo que nos va a facilitar encontrar los objetos extraviados.

También guardaremos aquello que sea de mucho valor o muy frágil para evitar que se pueda perder o romper.

5.10. ¿Qué hacer cuando se asusta de su propia imagen en el espejo?

Sabemos que la enfermedad de Alzheimer ocasiona una ruptura de las células nerviosas (neuronas) que forman el cerebro provocando cambios en el mismo y ocasionando que no vuelva a trabajar como solía hacerlo, llegando un momento en el que el propio enfermo es incapaz de pensar, recordar, tomar decisiones o entender las cosas como lo hacía antes.

Los cambios en la conducta explicados en las páginas anteriores no son intencionados, como ya sabemos, sino que están causados por la propia enfermedad y provocados por el avance de la enfermedad.

La agnosia (pérdida de la capacidad para poder reconocer a las personas con las que el paciente convive e incluso para poder reconocerse a sí mismo) se hace cada vez mayor, llegando un momento en el que puede no ser capaz de reconocer a los familiares con los que convive e incluso a desconocer su propia imagen cuando se mira en el espejo. Por ello en ocasiones puede asustarse al pensar que allí hay otra persona que antes no había visto nunca.

En una situación como ésta, debemos tener infinita paciencia, recordemos que es su enfermedad la que olvida, grita o hace que no se reconozca ni nos reconozca. Reaccionemos con tranquilidad evitando discutir con él poniéndole más nervioso aún. Procuremos distraerlo llevándolo a otro lugar de la casa y realizando alguna actividad.

Utilicemos nuestro contacto personal, nuestro cariño, nuestras caricias y toda nuestra atención para evitar esas situaciones extrañas.

Si son cuadros o espejos los que le confunden, podemos taparlos o incluso retirarlos para evitar ese comportamiento y proporcionarle, así, la seguridad que necesita.

Seamos pacientes, el cuidador es muchas veces la única fuente de seguridad para la persona con demencia, que puede tener miedo puntualmente hasta de la propia casa donde ha vivido toda la vida y de las personas «extrañas» que le rodean.

Aunque la enfermedad de Alzheimer tiene unos síntomas generales y unas etapas o fases determinadas, en cada persona enferma avanza de una

forma individual, por lo que el tipo de tratamiento que el neurólogo indique puede variar de persona a persona.

Los sedantes, antipsicóticos y antidepresivos necesitan de un espacio de tiempo, generalmente entre 3 a 6 semanas para que sean plenamente eficaces, teniendo en cuenta que es habitual que «la dosis eficaz» de cada medicamento descrito varíe de una persona a otra.

Es fundamental que exista una buena comunicación con el médico de cabecera y con el neurólogo, al objeto de informarles sobre los cambios que observemos en el paciente al que cuidamos, ya que serán ellos quienes nos dirán si el enfermo debe continuar con el medicamento prescrito o si precisa ajustar las dosis.

Igualmente debemos conocer una serie de pautas generales antes de administrar la medicación pautada:

- Nunca se debe dar ningún fármaco que no haya sido recetado por el médico.
- Antes de administrarlo hay que leer las instrucciones que figuran en el envase o prospecto.
- Debe comprobarse siempre la fecha de caducidad y, si estuviese caducado, desechar el fármaco.
- Cuando no lo pone y no se sabe, debemos preguntar cómo debe conservarse el medicamento, antes y después de abrirlo, por ejemplo: los colirios suelen caducar al mes de abrirlos.
- No tenemos que dejar ningún fármaco al alcance de la persona enferma o de los niños.
- Debemos saber cuándo tiene que comenzar el paciente a tomarlo y cuándo debe finalizar el tratamiento.
- En el caso de gotas, jarabes o inhalaciones, es muy importante medir la dosis correcta.
- Debemos enterarnos de si hay que administrarlo antes o después de las comidas.
- Aquellos medicamentos que, una vez preparados, presenten alguna alteración en su color, olor o consistencia, serán desechados.

- Si después de administrado el fármaco notásemos en el enfermo alguna reacción anómala o extraña, como náuseas, vómitos, diarrea, malestar general, somnolencia, etc., debemos comunicarlo inmediatamente al médico de cabecera; si éste no estuviese, al médico de urgencias de nuestro ambulatorio.
- Si el medicamento estuviese dentro de un recipiente, nunca debemos introducir los dedos dentro del frasco, ya que se contaminaría el resto de medicación; en estos casos dejaremos caer el comprimido, cápsula o gragea sobre la palma de nuestra mano antes de administrarlo (nos lavaremos las manos siempre antes y después de administrar cualquier medicamento).
- Pondremos los tapones de los frascos y pomadas siempre boca arriba, sobre una superficie limpia, seca y plana, al objeto de no contaminar el producto.
- Si se nos cae un fármaco al suelo, no lo daremos nunca al paciente, aunque lo hayamos lavado con agua o con una gasa.
- Al utilizar una hoja diaria de cuidados para anotar todo lo que damos y realizamos a la persona enferma (cuándo hemos administrado la medicación, el tipo de fármaco, si lo hemos dado solo o mezclado con comida, jarabe, zumo, leche, etc.), si apareciese algún efecto secundario como náuseas, vómitos, diarrea, somnolencia, etc., el médico dispondrá de mayor información.
- Jamás mezclaremos ningún medicamento con bebidas alcohólicas (vino, cerveza, aguardiente, whisky...), ya que pueden potenciar sus efectos y ser muy perjudiciales para la salud del enfermo.
- Limitaremos el uso de bebidas con cafeína, teína o colas (café, chocolate, té y refrescos de cola), pues pueden provocar nerviosismo, ansiedad o agitación.

5.11. ¿Qué hacer cuando no quiere tomarse la medicación?

La persona afectada por enfermedad de Alzheimer u otra demencia puede actuar en muchos casos de manera agresiva: se niega a tomar la medicación o llora cuando le damos los fármacos prescritos, y es que no

puede expresar adecuadamente lo que necesita o a lo mejor no le gusta el sabor del fármaco cuando se disuelve en su boca (generalmente están muy amargos, motivo por el que los rechazan).

Existen varias estrategias a la hora de administrar la medicación a un enfermo de alzhéimer, entre ellas las siguientes:

Si se trata de un sólo fármaco, se puede triturar con un machacador de los que venden en la farmacia y, posteriormente, dándole vueltas, se disuelve en un vasito de zumo.

En otras ocasiones, y si el paciente es capaz de tragar adecuadamente (aún conserva el reflejo de succión y deglución), puede mezclarse poco a poco cada fármaco (sin machacar) con una cucharada de mermelada sin azúcar (una porción individual o unidosis); con toda la paciencia y cariño del mundo, ir introduciéndoselo en la boca, así lo tragará sin esfuerzo.

La experiencia demuestra que a numerosos enfermos con demencia les encanta el dulce, por lo que no les cuesta trabajo tragar los fármacos mezclados sin machacar, no así cuando son varios y se los trituran, en este caso los escupen por su sabor amargo.

Hay que evitar las discusiones, ya que sólo le causarán tensión y confusión al paciente; es preferible en ocasiones ceder y volver a los diez minutos para intentar que se lo tome de nuevo. Tengamos en cuenta que lo ocurrido es culpa de la enfermedad, nunca del enfermo.

Breves consejos para el cuidado diario

Cuidar a una persona enferma de alzhéimer es difícil, pero también enormemente gratificante cuando conocemos y entendemos un poquito la enfermedad y los efectos que causa en el comportamiento del afectado.

Si la atención física de los cuidados es muy importante, no lo es menos el cariño, los sentimientos, la imaginación, la dignidad, la religión y la comunicación con la persona; hasta el último momento de la enfermedad el paciente necesitará cuidados con dignidad, respeto y amor.

Regla de las 6 erres (Rabins y Macea):

- **Restringir:** Cuando aparece un problema de comportamiento lo fundamental es tener toda la paciencia y calma del mundo, para intentar tranquilizar a la persona enferma y que ésta detenga dicha actitud. Tenemos que utilizar todos los medios de que dispongamos para conseguir que él se olvide y pueda ceder, intentar tranquilizarlo con el diálogo y el convencimiento.
- **Reevaluar:** Es conveniente que nos preguntemos e intentemos descubrir la causa de dicho comportamiento. ¿Puede ser debido a la medicación? ¿Quizás a una frustración por no conseguir hacer algo? ¿Hay alguna razón real que desencadene dicha explosión en su acción? Estudiar el caso entre todos los familiares para llegar a encontrar esas razones va a facilitar el control de ese comportamiento.
- **Reconsiderar:** Para el enfermo, conforme va desarrollándose la demencia, todo se va volviendo inexplicable y extraño, las habilidades que tenía hace un mes hoy están anuladas y eso quizás provoque más incompreensión, confusión y temor en él. Procuremos ponernos en la propia piel del paciente para intentar comprender la situación en la que se encuentra.
- **Recanalizar:** Intentemos cambiar el comportamiento del enfermo en otro más seguro, por ejemplo: si hace una y otra vez el mismo movimiento, démosle una revista, una prenda o una hamaca para que realice una actividad repetitiva, como columpiarse, doblar un vestido o abrir y cerrar una revista.
- **Reasegurar:** A través de nuestro cariño y afecto vamos a conseguir controlar las situaciones problemáticas, pues necesitará ahora más que nunca de toda nuestra comprensión y seguridad. Hablémosle despacio, sentados frente a él, mirándole a los ojos sin asustarle, de forma tranquila y calmada por medio de nuestros abrazos, besos y caricias.
- **Revisar:** Una vez controlada la situación, repasemos cómo hemos conseguido resolverla. Estudiemos lo que ha sido acertado y lo que no, comprobando sobre todo lo que ha sido mejor para el paciente. En definitiva, estudiemos nuestras experiencias para aprender de ellas y compartirlas con el resto de cuidadores y familiares.



**Comunicación eficaz entre profesionales
y familiares de enfermos de alzhéimer**



CONTENIDO

1. **Habilidades deseables del profesional.**
 - 1.1. ***Competencias relacionales básicas,***
 - 1.1.1. Aceptación incondicional.
 - 1.1.2. Empatía.
 - 1.1.3. Autenticidad.
 - 1.2. ***Factores básicos para mantener la relación terapéutica,***
 - 1.2.1. Rapport.
 - 1.2.2. Confianza.
 - 1.2.3. Colaboración.
 - 1.3. ***Estilos de relación de ayuda,***
 - 1.3.1. Estilo autoritario.
 - 1.3.2. Estilo democrático-cooperativo.
 - 1.3.3. Estilo paternalista.
 - 1.3.4. Estilo empático-participativo.
 - 1.4. ***La escucha activa,***
2. **Posibles actitudes de los familiares durante la enfermedad.**
3. **Cómo comunicarse con el personal sanitario.**

Comunicación eficaz entre profesionales y familiares de enfermos de alzhéimer

Una comunicación honesta y eficaz es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que necesitan las personas para ser ayudadas y ayudarse a sí mismas, así como para el desarrollo de las consecuencias que la información lleva consigo.

En una enfermedad larga como el alzhéimer la comunicación eficaz entre los profesionales sociosanitarios y la familia es muy importante, porque esa comunicación permitirá una buena e imprescindible coordinación entre la familia, el cuidador principal, los diferentes profesionales y la institución en la que pueda encontrarse el enfermo a lo largo del proceso y desarrollo de su enfermedad. Una buena comunicación entre los profesionales y las familias reduce ostensiblemente el estrés generado en la actividad diaria, pero no sólo en las familias, sino también en los profesionales. Una familia con accesibilidad fácil a la información sobre lo que está sucediendo es más eficaz y crea menos problemas.

Para que la comunicación del profesional con el familiar o familiares sea eficaz, el primero debe poseer ciertas habilidades, que mostramos a continuación.

1. HABILIDADES DESEABLES DEL PROFESIONAL

Un buen profesional que se enfrenta al entorno de la enfermedad de Alzheimer tiene que mantener con el enfermo y cuidadores lo que se denomina relación de ayuda debido a que en esta enfermedad no existe un tratamiento curativo, ni eficacia alta en las intervenciones que se realizan con el enfermo. El profesional debe tener unas habilidades o competencias básicas en esta relación de ayuda, que serán necesarias, pero no suficientes: Aceptación incondicional, empatía y autenticidad (Rogers, 1994, Bermejo, 1998).

1.1. Competencias relacionales básicas

1.1.1. *Aceptación incondicional*

Este concepto hace referencia a la actitud que tiene el profesional hacia el familiar o enfermo en la situación-problema que se le presenta. El profesional acepta al familiar o enfermo y su problema tal como es, sin que los sesgos y los prejuicios distorsionen la realidad, sin manipular la realidad-problema por una idea preconcebida, viéndola y viviéndola lo más neutra posible, implicándose y ayudando, pero sin actitudes paternalistas, ni moralistas, ni directivas, ni enjuiciadoras; en resumen, aceptando lo bueno y lo malo de la realidad, queriendo ayudar con las virtudes y defectos del otro. Así, si acepta la realidad tal cual es, la ayuda del profesional al familiar será más eficaz. La percepción de aceptación, entendimiento y apoyo hace que una persona se abra y confíe más en el otro. Un profesional puede hacer preguntas para detectar si el familiar nos percibe como un elemento de ayuda útil y eficaz y también puede utilizar las respuestas para saber cómo transmitimos la ayuda; así, podremos adaptarnos o aclarar situaciones o dudas que puedan ayudar en ese proceso («¿Qué piensas y sientes acerca de cómo me relaciono contigo? ¿Qué crees que pienso de ti?»).

1.1.2. *Empatía*

La definición que casi todos daríamos sobre empatizar es «ponerse en el lugar del otro»; si bien es cierto que no iríamos desencaminados, el

concepto va mucho más allá. Se trata de una habilidad que los profesionales pueden y deben aprender y mejorar y el objetivo de la empatía en la relación de ayuda es introducirse e intentar comprender el mundo del familiar o paciente, vivirlo psicológica y emocionalmente, llegar a saber cómo lo experimenta. Un buen profesional tiene que comprender la realidad existencial de la persona a la que ayuda. Podría decirse que el profesional debe intentar «caminar en los zapatos» de la persona que ayuda, desde la perspectiva del que va ayudar, y haciendo uno de los ejercicios más complicados para el ser humano que se relaciona con otro: intentar ponerse a uno mismo entre paréntesis, no ser egocéntrico y «olvidarme», cuando estoy delante de una persona que necesita ayuda, de mis creencias, valores, experiencias, siendo lo más neutro y abierto posible. Para ser empático es necesario ofrecer una buena escucha activa, entender el lenguaje verbal del familiar o enfermo y comprender su comunicación no verbal.

1.1.3. Autenticidad

La autenticidad, la congruencia, la honestidad, son conceptos que entran en relación con la sinceridad del profesional hacia el paciente, para lo bueno y para lo malo, para que la persona que reciba esa ayuda tenga desde el principio una idea lo más realista posible de lo que puede y no puede esperar del profesional, sobre la enfermedad y sobre las situaciones que pueden vivirse, sin crearse expectativas erróneas. Lo que se debe buscar —y es más importante de este proceso— es mejorar la calidad de vida del familiar y del enfermo de alzhéimer y su entorno social y familiar más cercano.

Otras habilidades deseables en la relación terapéutica serían:

- Ser un gran comunicador, ser claro y conciso, adaptando nuestro lenguaje al nivel cultural del familiar, evitando el lenguaje técnico.
- Tener o transmitir una mirada serena, cálida, cercana y con ausencia de juicio.
- No ser excesivamente cordiales hacia el familiar o paciente; somos profesionales que deben mostrarse cercanos, pero neutros a la vez, pues no somos amigos del familiar. Una actitud más cercana y pa-

ternal podría beneficiarles a corto plazo, pero a medio y largo plazo provocaríamos una dependencia y supervisión casi constante de las acciones que vaya a realizar el familiar a lo largo de la enfermedad y convertirle en una persona vulnerable e insegura que necesitará de nosotros durante toda la enfermedad, lo que no es positivo ni para el que ayuda ni para el ayudado.

- Disponer de un buen equipo de trabajo que permita y nos permita trabajar en conjunción, porque ésta es una enfermedad que implica a muchos profesionales y cuantos más remen en la misma dirección y con la misma filosofía más se fortalecerá la relación de ayuda. También tener la posibilidad de recurrir de forma indirecta o directa a esos profesionales e incluso a la familia, amigos, etc., ampliando todo lo posible la red social de la que dispongamos para convivir con la enfermedad.

En el mundo sociosanitario, y ante cualquier enfermedad crónica, el recurso del humor es muy saludable, y útil tanto para el profesional como para la persona que recibe la ayuda, pero con moderación, respeto y atendiendo a las señales verbales y no verbales del familiar; porque es un gran recurso para relajar ciertas situaciones que se pueden dar en la relación de ayuda.

- Tener una visión positiva del familiar es muy importante; si vemos y atendemos a sus recursos y fortalezas sin centrarnos en las limitaciones o debilidades que pueda tener, el familiar al que ayudamos conseguirá solventar y convivir con la enfermedad de manera más eficaz, con nuestro apoyo y nuestra colaboración.
- Tener una flexibilidad mental y psicológica y también de la propia relación de ayuda hará que adaptemos nuestro trabajo de forma personalizada a todo familiar o persona que intentemos ayudar, nos permitirá adaptarnos a los cambios que ocurren a lo largo de la enfermedad; y no «teniendo que» desarrollar la relación de ayuda de la misma forma, como si trabajásemos en serie para todos los componentes implicados en la enfermedad. Esa flexibilidad permite alejar el desgaste profesional, el estrés, la depresión y la ansiedad, porque no pensaremos tanto en nosotros mismos como en las personas que tenemos delante.

La comunicación entre el profesional y el paciente debe cimentarse en 3 principios que ayudarán a mantener su relación de ayuda (Beck, 1979; Beck y Shaw, 1981).

1.2. Factores básicos para mantener la relación terapéutica

1.2.1. Rapport

Al inicio de la relación de ayuda se deben fijar pautas de actuación y de comunicación, claras y concisas, entre el profesional y el familiar, para alcanzar unas metas de lo que se debe esperar de él como profesional durante la enfermedad, fijarse unos objetivos claros ante una enfermedad sin curación y establecer los mecanismos terapéuticos entre el familiar y el profesional durante el tiempo que se produzca la relación de ayuda.

Se deben aclarar las expectativas terapéuticas del familiar con respecto a la situación, al profesional y a la misma enfermedad, y se debe compartir la realidad del cuidador. Se explica la duración estimada de las visitas, su frecuencia (al principio más frecuente para ir, posteriormente, ampliando el intervalo), se hace entender también que la enfermedad es dinámica y cambiante; tenemos que ser adaptativos y avisar de que, dentro de lo posible, tanto la duración como la frecuencia de las visitas pueden verse alterados. Estaremos a su disposición para poder seguir las posibles alteraciones que puede haber tanto en la relación de ayuda como a lo largo de la enfermedad.

Debemos ser abiertos y flexibles a posibles situaciones no esperadas para que el familiar nos sienta como un recurso importante. Necesitaremos escuchar sus opiniones acerca de lo que le aportamos y ofrecemos, para llegar a un acuerdo de mínimos y, si el familiar tiene un posicionamiento excesivamente inflexible o exigente, debemos entender su postura y ofrecerle otras alternativas profesionales que se puedan ajustar a sus necesidades.

1.2.2. Confianza

Como profesionales que somos debemos transmitir que confiamos en nosotros mismos, en el familiar que tenemos delante, que conocemos la

enfermedad, que la relación de ayuda que vamos a iniciar es segura y que tiene un recurso valioso a su disposición, que durante la relación que iniciemos podrá el familiar expresar sus dificultades con la enfermedad y que encontrará las alternativas más adecuadas para que mejore su calidad de vida y la de su enfermo. Que existe el secreto profesional hacia todo lo que se diga durante el proceso terapéutico y que nuestro objetivo como profesionales es buscar y ofrecer la mejor alternativa posible para el cuidador y para su familiar enfermo, durante toda la enfermedad y ante cualquier situación; que si en algún momento de la relación de ayuda nuestra forma de comunicación es diferente hacia ellos (empáticos, directivos, formales, asertivos, etc.) no es casual, es por el bien terapéutico del enfermo o familiar. En todo proceso de relación de ayuda, al principio se trabaja mucho más la empatía, aceptación y autenticidad como recursos, para así fomentar la confianza básica y entender al familiar, pero cuando se han sentado las bases de la relación de ayuda y se ha creado esa confianza, se debe intentar, de modo progresivo, que vaya aflorando la autonomía del familiar para asimilar la responsabilidad de sus decisiones, pero sin que desaparezcan las habilidades iniciadas en el proceso terapéutico, hasta que al final de la relación de ayuda se debe producir la fase de separación.

1.2.3. Colaboración

Todo profesional que trabaje con enfermos de alzhéimer debe percibir, tanto a éstos como a los familiares, miembros de un equipo de trabajo para conseguir que estén satisfechos. Tiene que comunicarse para poder detectar y encuadrar la situación-problema, analizar los recursos personales de los que se disponen, entender la historia particular del familiar en relación con la problemática que vive en un momento dado y trabajar en equipo para cambiar la situación-problema. Se debe explicar al familiar estrategias a trabajar para que la convivencia con su situación mejore, y revisar esas estrategias a lo largo de la relación de ayuda posterior.

Todo lo comentado anteriormente, al ser habilidades de comunicación y actitud de ayuda, se puede trabajar, y todo ello mejorará el proceso terapéutico y profesional que establezcamos con nuestros pacientes o familiares.

Hay que tener en cuenta que, dependiendo del estilo de la relación de ayuda, se producirán unas reacciones en el paciente u otras.

Para descubrir tu tendencia de ayuda, puedes hacer el ejercicio de la respuesta espontánea (anexo 2); después de realizado el ejercicio continúa leyendo el texto y veremos los diferentes estilos de relación de ayuda.

1.3. Estilos de relación de ayuda

Al disponernos a ayudar a otra persona se produce un ajuste de poder: nosotros somos los «sanos», los «profesionales», los que «ayudamos» al otro y nos situamos en una posición de poder psicológico sobre el otro, ya que el que ayuda es «superior» al ayudado, y dependiendo de cómo usemos ese poder y el estilo de ayuda que desempeñemos con el otro será más o menos eficaz nuestra ayuda.

1.3.1. Estilo autoritario

Se da cuando se quiere resolver el problema de manera directiva, centrándose más en los propios recursos que en los del interlocutor. Se tiende a establecer una relación de dominio-sumisión. La persona ayudada se considera como un simple ejecutor de un proyecto que no es suyo.

Ejemplo: Un joven se dirige a un profesional de estilo autoritario y dice: «Me parece que la vida no tiene sentido. No sé ¿para qué sigo viviendo día tras día?».

Ésta es una respuesta posible: «Tú escúchame a mí. Tómate una semana de descanso, haz algún ejercicio de relajación, emplea un poco más de tiempo en el ocio...». Otra posible respuesta: «Ya te había dicho yo que si no cambiabas tu estilo de vida, llegarías a este punto». O también: «El problema del sentido de la vida no se resuelve con lamentaciones, hay que reaccionar, así que...».

1.3.2. Estilo democrático-cooperativo

También se centra en el problema del interlocutor, pero su estilo es facilitador, es decir, tiende a implicar a la persona ayudada en la solución

del problema. En vez de imponer las soluciones, quien ayuda acompaña al interlocutor a encontrar alternativas válidas y le anima a usar sus recursos.

En el ejemplo anterior respondería así: «El problema que estás viviendo tiene diversas soluciones, tú has encontrado una. Sería oportuno plantearse si es la única...». También: «Tu pregunta es difícil de contestar, me gustaría trabajar contigo para profundizar, de manera que puedas encontrar la mejor solución para ti».

1.3.3. Estilo paternalista

Quien ayuda, se centra en la persona del interlocutor, es decir, tiene en cuenta cómo vive él su problema. Su modo de intervenir es directivo, y esto se expresa de diversas formas. Puede tener tendencia a considerar al otro bajo su protección y asumir la responsabilidad de la situación. Con el paternalismo, en realidad, no se confía en la persona ayudada, a quien se le despoja de la responsabilidad sobre su problema, y se le dirige hacia «lo que yo querría que tú fueras».

En el ejemplo que manejamos, un estilo de respuesta paternalista sería: «Veo que estás en un momento difícil, confía en mí y verás cómo te hago salir de este túnel». «Venga, hombre, no es para desanimarse tanto, conozco muchos que viven situaciones tan difíciles como la tuya...».

1.3.4. Estilo empático-participativo

Quien ayuda se centra en la persona y su intervención se inspira en una actitud facilitadora. Atento a la experiencia del interlocutor, se interesa para que tome conciencia, profundizando en el conocimiento de sí mismo, sus dificultades y sus recursos, considerando la valoración cognitiva y afectiva que la persona hace de lo que le pasa, acompañándole en la identificación de lo que quiere y cree que puede hacer.

Un ejemplo de respuesta empática: «El momento que estás viviendo es tan difícil que te preguntas incluso si vale la pena seguir viviendo en

esta situación». O también: «Te resulta difícil afrontar la vida cuando todo parece tan oscuro...».

Todos los estilos tienen su lugar en la relación de ayuda. Si se saben usar con flexibilidad y teniendo en cuenta los diversos elementos de una situación concreta. No obstante, el estilo empático-participativo debe constituir la base de la relación de ayuda.

1.4. La escucha activa

Una de las herramientas de comunicación que facilita el estilo empático-participativo es la escucha activa: escuchar significa mucho más que oír, significa poner atención al oír. Significa, sobre todo, querer comprender, teniendo en cuenta que hay un mundo más grande detrás de las palabras, y tomar éstas según el significado que tienen para las personas que las pronuncian.

Escuchar es centrarse en el otro. Esto supone hacer callar al conjunto de voces que murmuran dentro de nosotros, hacer el silencio en nuestro interior. Es decir, hay que lograr un cierto «vacío de sí», de las propias inquietudes y de los propios prejuicios.

A nivel práctico, escuchar supone emplear el tiempo libre mental en la persona que comunica. Somos capaces de procesar 600 palabras por minuto, mientras que sólo somos capaces de emitir entre 100 y 140 palabras al minuto.

El tiempo libre tiene múltiples usos: asuntos pendientes, preparar la respuesta, recuerdos, etc.

Al escuchar de un modo activo, el tiempo libre mental se utiliza en observar el lenguaje no verbal y paraverbal, elaborar contenidos de las palabras, interpretar leyendo detrás de las palabras, con una especial atención al mundo emotivo. Exige un verdadero esfuerzo de atención puesta al servicio de nuestro interlocutor.

La escucha activa va llevando al otro a profundizar y a la convicción de que es el responsable de sus decisiones y de su vida entera.

Elementos de la escucha activa

- Oír.
- Atender.
- Voluntad de querer comprender.
- Observar el lenguaje no verbal y paraverbal.
- Callar, hacer silencio interior.
- Centrarse en las verdaderas necesidades del otro.
- Acoger al otro.

Obstáculos para la escucha

- La ansiedad. Preocupación por uno mismo.
- La superficialidad. Dificultad para advertir los sentimientos de los demás, tendencia a generalizar, a no personalizar.
- Tendencia a juzgar, a imponer las propias ideas, rigidez en las propias creencias desde las que se juzga todo, tendencia a moralizar.
- Impaciencia, impulsividad que no termina de dejar que el otro se exprese con naturalidad.
- Tendencia a buscar la respuesta mientras el otro habla.
- Pasividad, carencia de intervención activa y confrontadora cuando es necesario.
- Tendencia a hablar en exceso, a contar las propias historias.
- Tendencia a «predicar», a aportar consuelo y a exhortar.

Decálogo del profesional en la comunicación ante los familiares

1. Escuchar. Escucha Activa y paciencia.
2. Esperar. A veces es difícil hablar de ciertos temas.
3. Hacer preguntas abiertas. ¿Cómo se encuentra hoy?
4. Hacer preguntas reflejas. Dar a entender que hemos entendido lo que nos ha dicho.
5. Describir. No hacer juicios de valor.
6. Lenguaje sencillo, mensajes cortos.
7. Expresar sentimientos. Expresar lo que sentimos y transmitir que lamentamos lo que le pasa.
8. Facilitar la expresión de la emoción. Reforzar al paciente cuando nos hable de sus emociones y dudas.
9. Congruencia en la información que se da.
10. Dar importancia a la comunicación no verbal (importancia del contacto ocular y contacto físico, gestos, sonrisa, etc.).

2. POSIBLES ACTITUDES DE LOS FAMILIARES DURANTE LA ENFERMEDAD

Es importante que el profesional que trabaja con familiares y personas afectadas por el alzhéimer sepa y tenga en cuenta que, a lo largo de la enfermedad y de nuestra relación de ayuda, éstos pueden tomar diferentes actitudes, y es necesario conocerlas para podernos adaptarnos a esas situaciones.

Negación:

Negar la enfermedad para evitar las consecuencias y la implicación en la misma. Se pierde tiempo y energía en tapar el hecho, algo que ocurre incluso antes del diagnóstico, y eso no permite compartir lo que nos está pasando realmente entre los diferentes miembros de la familia.

Conspiración del silencio:

Se evita informar para no herir al enfermo o a otros familiares. Se evita la comunicación y se crea desconfianza entre los implicados. Al evitar la conspiración con sinceridad se retoma la conversación, le da al enfermo (u otros familiares) el beneficio de verse implicado en la enfermedad.

Sobreprotección:

El familiar puede sentirse culpable y lo quiere hacer todo; se ofrece o pide atención para todo, el enfermo puede sentirse anulado y el familiar, a lo largo de la enfermedad, se terminará sobrecargando.

Infantilización:

El familiar o cuidador habla al paciente como a un niño (en las últimas fases de la enfermedad es recomendable ese tipo de comunicación), así él se siente el adulto y aumenta su seguridad; pero la consecuencia es que el enfermo se siente menospreciado. A veces esa infantilización se generaliza a otros contextos y se da con los profesionales u otros familiares; entonces se puede llegar al victimismo.

Aislamiento social:

Los familiares, o indirectamente el enfermo, pueden aislarse de su vida cotidiana. No dar al paciente más información que la que el familiar quiere —siendo ésta limitada o dudosa— aísla al paciente. También es común no querer que reciba visitas para que «no le vean así a él y tampoco a nosotros». A veces existe el temor a las críticas en el cuidado del enfermo.

Reivindicaciones:

La familia ve la enfermedad como una agresión externa y exige una desmesurada demanda de atención, provocando agresividad y un posible rechazo por parte de los profesionales implicados hacia la familia.

Incertidumbre:

Desconocer qué va a pasar a lo largo de la enfermedad y si van a ser capaces de afrontar las diferentes tareas o situaciones que conlleva la enfermedad.

Sentimiento de incapacidad:

Miedo, angustia, sufrimiento, inexperiencia, falta de confianza... Todo ello lleva a cargar todo el peso en el personal sanitario.

Culpa:

Por el tiempo perdido, se idealizan los objetivos, se da más importancia a las cosas que antes. Deseo de acabar.

Conociendo esas respuestas podemos entender el comportamiento de los familiares e intentar ayudarles a tomar una actitud diferente más beneficiosa para el paciente y para la familia. Para ello se ponen en conocimiento del psicólogo, médico y trabajador social.

Como se puede ver en la siguiente tabla, las personas tenemos unas emociones básicas que nos aportan información sobre lo que nos está pasando y sobre lo que necesitamos; si una persona, en este caso el familiar, no canaliza bien esa emoción, puede producirse una carga emocional. Las más frecuentes durante la enfermedad de Alzheimer son la ansiedad, la

depresión, el victimismo, la culpa, el resentimiento y el aislamiento. Es extremadamente importante que los profesionales sepan esto, porque a lo largo del proceso de relación nos podremos encontrar a los familiares en algún momento de carga emocional: nos estarán hablando desde la «exageración» de una emoción que nos da una información muy importante e interesante acerca de lo que siente el familiar y de lo que necesita.

En cuadro vemos las emociones básicas, la información que nos dan y la carga emocional que provocan si no se canalizan eficazmente:

Emoción	Información	Carga emocional
Alegría	Entusiasmo, disposición	Euforia, manía
Miedo	Seguridad, protección	Ansiedad, inseguridad
Tristeza	Pérdida de algo o alguien	Depresión, victimismo
Enfado	Amenaza, defender límites	Ira, culpa, resentimiento
Asco	Rechazo, expulsión	Intolerancia, aislamiento
Sorpresa	Descubrimiento, orientación	Desconcierto, desborde

La adaptación a la enfermedad puede tardar meses o no darse, según sea el curso del duelo, y es que no hay que olvidar que el familiar tendrá un duelo muy duradero porque irá perdiendo a su familiar enfermo poco a poco.

Estar de duelo es sólo una parte del problema. El familiar debe enfrentarse a todo lo relacionado directa o indirectamente con la pérdida: comunicación de las malas noticias a otros, incluidos niños, cómo sobrevivir sin la otra persona, problemas económicos, miedo, rabia, sentimientos de culpa, reducción de la propia autonomía, etc.

Se identifican tres grandes variables que influyen en el proceso adaptativo del familiar a la «pérdida» progresiva de su ser querido:

1. Información

Es decir, educación en duelo: qué es el duelo, cómo se presenta, qué me puede pasar, qué puedo hacer, qué pueden hacer otros por mí, etc. Es importante recordar que una situación será tanto más angustiante cuanto más se desconozca. Se trata de la primera de las tareas del duelo, de la adaptación a la enfermedad.

2. Compañía

El entorno familiar y social inmediato, como interlocutores del dolor, debe conocer tanto la enfermedad como el mismo familiar afectado, llenos de paciencia, y saber cómo acompañarle y escucharle.

3. Conversación

Una de las tareas más importantes es hablar del ser querido, del dolor, de lo que le acompaña, de las angustias, del colapso del futuro, de la rabia y de la desesperación. Toda emoción e ideas negativas que se quedan en el interior del familiar constituyen un argumento más para que, en un futuro cercano, desarrolle cargas emocionales y problemas psicosomáticos, de ahí la importancia de que exteriorice sus vivencias.

El reconocimiento de dónde está el familiar física, social y psicológicamente es especialmente útil en interpretar el impacto emocional del proceso degenerativo del enfermo, y más útil aún al permitir anticipar problemas y planear soluciones apropiadas.

Las actitudes sociales y las creencias culturales acerca de la enfermedad y de la muerte no sólo afectan a la forma en que nosotros tratamos al familiar, sino también a cómo los familiares se ven a sí mismos, a su dolor y tragedia, y a su futuro. Los familiares ocasionalmente sufren de aislamiento social y a veces es «temido» por familiares y amigos, preocupados frecuentemente en no decir cosas inoportunas o hacer preguntas «inapropiadas». Los sentimientos de rabia, negación, miedo y angustia pueden dominar el clima afectivo del entorno que le rodea.

En relación con el aspecto psicológico individual, destacan tres variables que afectan de forma dramática el proceso adaptativo del familiar al hecho de la enfermedad de Alzheimer:

1. Ubicación en el ciclo vital

Esto es, dónde está la persona con respecto a sus objetivos o tareas vitales, sociales, personales y biológicas cuando se le muestra el diagnóstico de su familiar.

2. Estilo personal de afrontamiento

Esto es, cómo el individuo lleva el afrontamiento a través de los recursos previos de su personalidad, experiencias traumáticas anteriores, pérdidas anteriores, estrategias de afrontamiento y mecanismos de defensa empleados; también se incluyen los valores y creencias (culturales y religiosas interiorizadas) como moduladores del ajuste psicosocial a la pérdida paulatina. El estilo de afrontamiento también se refiere a la resistencia relativa y a la forma característica por la cual el familiar responde a situaciones estresantes; las estrategias de afrontamiento son los patrones que emergen como resultado de los estilos de afrontamiento del individuo y representan conductas, pensamientos y percepciones empleadas en mantener el equilibrio de cara a la enfermedad de Alzheimer. En situaciones de grave peligro, hay un cambio hacia tendencias o esfuerzos de dominio de la situación más primitivos, rígidos, reflexivos y menos realistas. Las estrategias establecidas o aprendidas en la juventud son más probables que emerjan primero en situaciones futuras. Esto es, el individuo tiende a enfrentarse a una nueva situación de estrés con estrategias de afrontamiento previamente usadas y que resultaron efectivas. No obstante, en la situación de la enfermedad de Alzheimer, y dada la dinámica de este proceso, el enfrentamiento con el fracaso de estrategias previas que fueron efectivas en otro momento obliga al individuo a establecer nuevas estrategias a partir de recursos nuevos, en el menor de los casos propios, dado el agotamiento psicofísico del familiar, y mayormente de recursos provenientes de su entorno.

3. Recursos interpersonales

Los recursos interpersonales son las estructuras sociales y otras personas que contribuyen al proceso de adaptación de las personas, esto es, otros familiares, amigos, vecinos, compañeros y grupos de personas y otros apoyos sociales que contribuyen al medio ambiente o entorno de la persona que está al cuidado del enfermo; constituye, por otra parte, la variable más fácil de abordar, más efectiva en lograr apoyo y la más económica. Durante el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer el papel del apoyo social es trascendental; actúa como un buffer y reduce el impacto negativo de la pérdida progresiva, aumenta

la moral, la autoestima, la capacidad de afrontamiento, el sentido de control, la capacidad de resolución de problemas, y disminuye el estrés emocional. La naturaleza y cantidad de apoyo social disponible para el cuidador principal influye de forma notable sobre su capacidad de afrontamiento; para examinar esta variable es preciso tener en cuenta sus cinco elementos constitutivos:

- 1) Tipo de apoyo: éste puede ser exclusivamente informativo, afectivo-emocional, físico-financiero, aprecio-valoración o pertenencia a grupo; su efectividad aumenta cuanto mayor sea el número de elementos simultáneos que intervengan; no obstante, la variabilidad puede, y en verdad lo es, notable; de cualquier forma, es necesario valorar periódicamente cuáles de estos apoyos son requeridos según la situación del familiar en un momento determinado. Para algunos familiares el apoyo afectivo-emocional puede ser el único requerido durante todo el proceso de la enfermedad; lo importante es que exista una puerta abierta a cada uno de ellos.
- 2) Fuente de apoyo: proviene de cuatro grupos distintos: a) Familiares (enfermo, cónyuge, compañero, otros familiares); b) Social (amigos, vecinos, compañeros, colegas); c) Comunitario (asociaciones de familiares, asistente especializado, grupos de ayuda mutua, grupos comunitarios y religiosos); d) Profesional (ayuda domiciliaria, trabajador social, profesionales de la salud).

En este contexto cabe decir que el grupo menos desarrollado es el comunitario, aunque la aparición de las asociaciones de familiares de enfermos de alzhéimer ha contribuido notablemente a llenar ese vacío, siendo los mismos familiares y, en ocasiones, el entorno social (menos frecuentemente el profesional) la principal fuente de apoyo y soporte para los familiares.

- 3) Cantidad y disponibilidad del apoyo: este elemento pretende determinar la variabilidad intrínseca y extrínseca del apoyo ofrecido al familiar. Busca, por un lado, explorar las relaciones más íntimas del familiar y, por otro, objetivar el posible interlocutor elegido; análisis de la red social: estabilidad, accesibilidad y reciprocidad del número de contactos directos y frecuencia de los

mismos; valoración de las relaciones previas (igual a las actuales, menor/ mayor que las anteriores a la aparición de la enfermedad y pérdidas más significativas); disponibilidad: valora la accesibilidad del recurso y la disposición psicofísica del familiar a aceptarla a través de 6 ítems interrelacionados (imposibilidad para salir del hogar; imposibilidad para recibir visitas en casa; no busca ayuda aunque conoce las fuentes o recursos; no conoce las fuentes aunque le gustaría conocerlas; no le interesa conocerlas por ahora; no quiere/ desea ayuda externa). En su conjunto, este elemento pretende explorar el grado de aislamiento social y afectivo del familiar o cuidador principal y las repercusiones sobre éste y sobre el entorno mismo.

- 4) Calidad del apoyo: consiste en valorar el carácter del mismo, su situación temporal y su cantidad. Su valoración permite orientar, reforzar o motivar, y modificar la calidad del apoyo ofrecido al familiar durante el curso evolutivo de la enfermedad de Alzheimer.
- 5) Necesidad percibida: este elemento permite una valoración más adecuada del apoyo ofrecido al cuidador principal y su familia al confrontar las necesidades percibidas con las objetivadas por el profesional y por la familia. En cuanto al cuidador principal: éste no reconoce ninguna falta o carencia en la ayuda que se le da, está satisfecho con la misma; carencias reconocidas por el familiar; déficit de apoyo o soporte reconocidos por el profesional. A su vez, valora los principales temores relacionados a este tipo de apoyo (temor de ser abandonado, de ser rechazado, de ser una carga para los demás). Finalmente, y dentro del marco de los recursos interpersonales, es fundamental valorar el sitio o sitios fuentes de problema, obtener y mantener un adecuado apoyo o soporte psicosocial. Para ello se hace necesaria una valoración del entorno emocional más inmediato del cuidador principal (cónyuge, hijos, hermanos, padres, etc.), confrontando a su vez las percepciones tanto del proveedor del apoyo como del receptor (cuidador principal). Así, valoramos en el proveedor del apoyo: disponibilidad física y emocional, consciencia de necesidad, interés en proporcionar la ayuda, capacidad para iniciar los esfuerzos de ayuda (consciencia de lo que es útil, habilidad, experiencia y

flexibilidad), efectividad del respaldo (satisfacción, ayuda alternativa). Y en el receptor: estado de la relación previa, capacidad para pedir/ buscar ayuda, valoración de la ayuda ofrecida, estado de la relación actual, evolución de la relación desde el inicio de la enfermedad.

La calidad de vida y la adaptación del cuidador principal a un punto determinado de su duelo progresivo ante la enfermedad de Alzheimer de su familiar representa el balance entre los hechos circunstanciales y el efecto mitigante de las estrategias de afrontamiento personales e interpersonales; este balance es delicado y dinámicamente cambiante, pudiendo inclinarse a mejor o peor calidad de vida por los cambios en la circunstancias (crisis concurrentes), alternativas del proceso adaptativo y apoyo del entorno.

Las personas que son psicológicamente estables, con una buena red de apoyo social y síntomas mínimos o bien controlados, tendrán pocas dificultades psicológicas graves en su ajuste a la pérdida paulatina de las capacidades cognitivas de su familiar y al proceso del duelo progresivo que conlleva el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer; por el contrario, en presencia de un proceso de un familiar complicado, aun el individuo con buenos recursos psicológicos puede naturalmente encontrar difícil su adaptación a la situación y, por tanto, requerir apoyo sociosanitario. Cuando un individuo con pobres recursos, tanto psicológicos como sociales, se enfrenta a la pérdida de un ser querido, la posibilidad de trastornos psiquiátricos es muy alta y es probable que requiera una intervención psicosocial más agresiva. Tales familiares necesitan ser identificados precozmente, suministrándoles el apoyo necesario para reducir el riesgo de descompensación de su frágil equilibrio sociofamiliar.

3. CÓMO COMUNICARSE CON EL PERSONAL SANITARIO

Las dificultades de comunicación con los profesionales de la salud constituyen uno de los problemas más comunes que afronta el cuidador

familiar. Muchos cuidadores se sienten cohibidos ante los profesionales sanitarios (especialmente médicos), presentando dificultades para aclarar sus dudas, solicitar nueva información o pedirles que repitan la explicación de otra manera, si es que no la han entendido, por ejemplo.

Éstas son situaciones problemáticas muy comunes, cuya aparición pueden prevenir o minimizar los profesionales o los propios familiares con una serie de pautas:

- Practicar, antes de la visita al especialista, con el terapeuta o la familia las preguntas que van a hacer en la consulta médica. Escribirlas paso a paso si es preciso.
- Intentar explicar el problema de manera clara y precisa. Si es necesario, utilizar las reglas básicas de la comunicación periodística: qué, cómo, cuándo, dónde, quién y por qué.
- Explicar claramente lo que se necesita. Hay que tener en cuenta que el profesional no puede adivinar lo que el otro está pensando.
- Ser asertivos. Pedir información y atención es un derecho, no un favor.
- Agradecer siempre la ayuda prestada por el profesional.
- Por último, poner una reclamación si no se ha atendido al cuidador o a la familia correctamente. Si no se hacen constar los problemas, no se podrán resolver.



Comunicación y toma de decisiones al final de la vida



CONTENIDO

- 1. Enfermería y familia.**
- 2. La acogida de la familia al enfermero-cuidador.**
- 3. La comunicación terapéutica paliativa.**
- 4. Dificultades en la comunicación del dolor.**
- 5. Control de síntomas.**
- 6. La agonía, una situación única para cada caso.**

Comunicación y toma de decisiones al final de la vida

Los profesionales de enfermería nos sentimos satisfechos porque la medicina paliativa recoge el sustantivo de nuestra profesión: cuidar, o proporcionar cuidados de una forma integral o global a la persona terminal.

Cuando esto se lleva a cabo con un enfermo de alzhéimer u otra demencia, se añade a la propia enfermedad (habitualmente larga en el tiempo) el impacto emocional que la situación provoca en la familia, ya que el propio enfermo en la mayor parte de las ocasiones se encuentra muy deteriorado cognitivamente.

La función de los cuidados paliativos es proporcionar atención integral tanto al paciente como a su familia en un momento muy vulnerable. Nuestra atención como cuidadores se centra en el control y vigilancia de los síntomas que presenta el enfermo, en proporcionar soporte y ayuda tanto a él (sigue y seguirá siendo una persona hasta el último instante de su existencia, aunque no nos conozca ni sea capaz de expresarse de ninguna forma) como a su entorno más cercano: la familia.

1. ENFERMERÍA Y FAMILIA

Al llegar la fase terminal, los enfermos de alzhéimer han pasado por un largo proceso en el que la curación era una esperanza imposible desde el primer momento del diagnóstico.

El equipo de salud (médico de familia y enfermero) o los profesionales de la institución si ha estado ingresado en una residencia u otro centro sanitario (hospital de día, etc.), le habrán prestado una atención sanitaria centrada en la propia enfermedad padecida. Cuando llega el momento final de su vida, dichos profesionales intentan buscar una comunicación significativa donde la persona enferma siga siendo un ser humano y su familia se sienta apoyada a través de la sensibilidad, empatía, dedicación, apoyo y soporte de esos profesionales de salud.

2. LA ACOGIDA DE LA FAMILIA AL ENFERMERO-CUIDADOR

La familia sigue siendo el principal recurso y es quien presta la mayor parte de los cuidados a este tipo de pacientes. El personal de enfermería va a ser decisivo para ayudar a disminuir en lo posible el sufrimiento del enfermo y la familia.

El enfermero ha de ofrecer escucha, favorecer la expresión de las emociones, ser tolerante, estar disponible, ser respetuoso; ha de permanecer neutral cuando existen conflictos familiares, por lo que su acogida inicial en el núcleo familiar es muy importante.

Ahora bien, para poder proporcionar ese apoyo debemos conocer las características del paciente y también de su familia:

- Saber quién es el cuidador principal y cuál es su estado emocional y físico. Su capacidad para cuidar, qué es lo que más le preocupa actualmente, ya que la enfermedad generalmente habrá sido larga.
- Conocer el núcleo familiar y con quién vive el paciente, así como la disponibilidad para cuidar (horarios, situación laboral, etc.).

- La relación entre los diferentes miembros de la familia y la de cada uno de ellos con el enfermo, así como el papel de éste en la familia.
- Características de la evolución de la enfermedad.
- Recursos individuales y familiares existentes.
- Cómo viven la situación actual cada uno de los componentes.

Las actividades a realizar por el profesional de enfermería se fundamentan en:

- Informar: la rapidez e intensidad de los acontecimientos hacen necesaria una información precisa, sencilla y adaptada a cada momento asegurando su comprensión. Informaremos sobre lo que se puede hacer en cada situación para ayudar al enfermo, pues cuanto más informada esté la familia mejor vivirá la situación.
- Educar: ofreciéndoles participar (no imponiéndoles las actividades y cuidados de la vida diaria (higiene, movilizaciones, masaje, etc.), explicándoles el objetivo de los cuidados en este momento y reconociendo el esfuerzo del cuidador, reforzando su autoestima y aumentando su sensación de utilidad.
- Ofrecer apoyo emocional: permitiendo la expresión de sentimientos, permaneciendo en una actitud de escucha, de disponibilidad para resolver preguntas y dudas respetando los momentos de intimidad y transmitiéndoles esperanza de no-sufrimiento.

La claudicación emocional de la familia

La prolongación de los cuidados en el tiempo, así como el posible sufrimiento del enfermo, puede llevar a la incapacidad de la familia para continuar ofreciendo los cuidados necesarios.

La claudicación es uno de los riesgos que puede tener el cuidador ante una situación de crisis familiar mantenida, como la que puede darse con un enfermo de alzhéimer u otra demencia.

La tensión emocional y física puede llegar a incapacitar al cuidador llevándole a delegar o dejar los cuidados en manos del equipo sanitario. Percibir dicha situación y compartir con el responsable de los cuidados nuestra percepción es fundamental para promover el descanso del mismo,

evitando juzgar su comportamiento, ayudándole a aumentar su autonomía, potenciando la comunicación entre el cuidador y su entorno (familia y equipo de salud).

3. LA COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA PALIATIVA

Establecer una comunicación terapéutica abierta con una persona enferma en situación terminal —o con su familia, en caso de que el enfermo sufra un importante deterioro cognitivo— es, para el profesional de enfermería, un escollo difícil de salvar muchas veces en la práctica diaria.

La muerte y el proceso de morir provocan reacciones en los que nos dedicamos al cuidado que pueden conducir, directa o indirectamente, a evitar la comunicación con el paciente o su familia.

Para poder conseguir una comunicación adecuada es necesario vencer la ansiedad que en nosotros genera el dar malas noticias, el miedo a provocar reacciones incontrolables y el desconocimiento ante algunas preguntas como ¿cuánto tiempo le queda de vida?

La negación de la muerte junto con el vivir de espaldas a ella por parte de nuestra sociedad son otros dos factores que impiden una comunicación abierta y sincera entre los que se están muriendo o su familia (cuando aquellos no son capaces de hacerlo) y sus cuidadores.

Establecer una comunicación entre el profesional sanitario y la persona enferma o su familia es el primer paso para que surja la confianza mutua, el diálogo y la seguridad que se necesita por ambas partes para sobrellevar la enfermedad.

Una familia que está informada de lo que ocurre realmente es más eficaz con el enfermo y se siente mejor en esta situación final.

Saber que en muchas ocasiones no solo hablan las palabras y que también podemos comunicarnos por medio de nuestras miradas, nuestros gestos o nuestras manos mientras escuchamos (no sólo oímos), sentados al lado o en la cama del enfermo (nunca de pie y con los brazos cruzados), acercándonos a él y teniendo tiempo para escucharle (cuando él ya no es capaz de hablar, casi siempre está su familia) por medio del contacto físico

de nuestras manos; porque escuchar y comunicarnos a través de las manos vale más que un millón de bonitas palabras en esos momentos; llamando a la puerta de la habitación antes de entrar, saludándoles a todos mientras les miramos a los ojos y despidiéndonos de ellos antes de salir. Estas lecciones no nos las enseñan en la universidad, sino que las aprendemos con nuestro trabajo en la vida diaria.

4. DIFICULTADES EN LA COMUNICACIÓN DEL DOLOR

¿Cómo puede la persona enferma de alzhéimer en la etapa avanzada de su enfermedad comunicar a su cuidador o familiares la intensidad del dolor cuando éste aparece si ya no es capaz ni de hablar?

Éste es un problema de difícil expresión por parte del enfermo y, a la vez, de difícil observación por parte del cuidador, cuando las facultades del paciente se han reducido casi hasta la más absoluta dependencia.

El enfermo de alzhéimer ha ido perdiendo sus estrategias de adaptación, así como su capacidad para poder realizar adecuadamente las actividades básicas de la vida diaria, y ha podido ir percibiendo (al principio él mismo y, posteriormente, su familia y sus cuidadores) cómo la enfermedad ha destruido hasta su propia personalidad.

Muchas de estas personas verán su vida expuesta a diversas complicaciones (respiratorias, alimentarias o dolorosas, como las escaras en ocasiones de afectación tisular profunda) y, a su vez, no van a ser capaces de expresar qué zona de su cuerpo les duele. Muchas veces los propios cuidadores no serán capaces de darse cuenta del dolor que siente el enfermo, al no saber o no poder manifestarlo; permanecerán «sordos» porque no son capaces de percibirlo o porque no saben ponerse en su lugar; en definitiva, no pueden comunicarse adecuadamente.

Las líneas escritas a continuación hablan de qué es el dolor, los tipos de dolor que existen, porqué se produce, cómo podemos valorar si existe dolor cuando el paciente no es capaz de explicarlo y cuáles son las medidas que podemos llevar a cabo para aliviar ese importante problema cuando el tratamiento ya no es capaz de curar, las palabras de aliviar ni

consolar y los cuidados proporcionados con todo el cariño y ternura son la única alternativa que nos queda. Porque la memoria y la comunicación en numerosas ocasiones se encuentran en los besos y los cuidados diarios.

Concepto de dolor

El dolor es una experiencia sensitiva y emocional de carácter desagradable, asociada a una lesión en algún tejido corporal actual o potencial, o descrita en términos de dicha lesión. Consiste en una experiencia subjetiva (cada persona tiene un umbral de dolor determinado) que corresponde a un tipo de actividad cerebral (se transmite por medio de las neuronas cerebrales y medulares) como respuesta a una lesión en los tejidos corporales, a procesos patológicos (enfermedades) o bien a cambios de carácter bioquímico producidos en nuestro organismo.

Clasificación del dolor

Existen diferentes clasificaciones del dolor en función del tipo de enfermedad que la persona padezca (oncológica, traumatológica, postcirugía, etcétera).

El dolor se puede clasificar según su duración, intensidad, características, mecanismo de producción, y por patrones dolorosos.

Por su duración

— Agudo

Tiene un comienzo definido, con síntomas y signos físicos objetivos (se sabe perfectamente dónde duele, cómo es el dolor...). Suele acompañarse de hiperactividad del sistema nervioso autónomo (hormigueo en las extremidades, necesidad de orinar, ansiedad y nerviosismo...). Tiene un final predecible. Cumple la función de alarma.

— Crónico

Persiste después de una enfermedad aguda o después de haber sanado una lesión. Dolor asociado a una enfermedad que provoca molestias continuas, es recurrente durante intervalos de meses o años.

No tiene un final previsible y los factores ambientales y psicopatológicos influyen mucho en él.

Por su intensidad

Las variaciones individuales en el umbral del dolor dificultan su evaluación; aún así, la OMS clasifica el dolor según su intensidad con el fin de ir eligiendo el tipo de analgesia que corresponda en : leve, moderado, intenso e incapacitante.

Por su mecanismo etiopatológico o de producción

— Nociceptivo somático

Consiste en un dolor sordo y amortiguado, su localización es a nivel muscular, articular, tendinoso o ligamentoso.

— Nociceptivo visceral

Es debido a una estimulación de vísceras; es un dolor sordo, difuso y difícil de localizar con precisión.

— Neuropático

Aparece cuando existe lesión de un nervio; es un dolor quemante, similar a una descarga eléctrica.

— Mixto

Presenta una combinación de características nociceptivas y neuropáticas a la vez.

Por sus características

— Iruptivo o incidental

Aparece de forma brusca debido a la movilización. Es de difícil control.

— Localizado

Se produce en su lugar de origen y no se irradia o refleja en otras partes del cuerpo.

— Referido o irradiado

Parte de estructuras profundas del cuerpo y se refleja en otras zonas del organismo.

— Superficial

Su origen es el tejido donde abundan los nociceptores como la piel, los dientes y las mucosas, y es fácilmente localizable. Está limitado a la zona que es inervada por el nervio afectado.

— Cólico

Sus características son agudas y puede estar desencadenado por numerosas enfermedades.

Por patrones dolorosos

Consiste en una clasificación establecida en diferentes situaciones o enfermedades, un ejemplo es la siguiente:

— En Urgencias

Dolor torácico: coronario, pseudocoronario, pericardítico, esofágico o pleurítico.

Dolor abdominal: cólico, peritoneal, de distensión, de irritación digestiva, de estrangulación, de origen hepático o biliar, pancreático, renal, etc.

Dolor de tronco o extremidades: radicular, neurálgico, vascular, óseo o articular.

— En Oncología

Por efecto directo del tumor: síndromes por invasión de órganos, radiculopatías, fracturas patológicas, tenesmo vesical, linfedema, metástasis, etc.

Asociados al tratamiento antineoplásico: síndrome del dolor postmastectomía, necrosis óseas, mucositis dolorosa, fibrosis de plexo braquial o lumbosacro, etc.

Bases neurofisiológicas del dolor

Los mecanismos por los que un estímulo origina el dolor han sido tema de discusión a lo largo de siglos. Estímulos como el frío, calor, tacto y presión, siempre dan lugar a la misma sensación, siendo de todos bien conocido que cuando el mismo estímulo aumenta por encima de un determinado umbral se produce la respuesta dolorosa.

Una de las funciones más importantes del sistema nervioso es proporcionar información sobre todo lo que suponga una amenaza para la vida. Para que se puede iniciar este proceso hacen falta tres elementos: el estímulo, los receptores y las vías de transmisión que conducen el estímulo doloroso al sistema nervioso central.

Desde el punto de vista neurofisiológico, este sistema de transmisión y respuesta puede dividirse en las siguientes categorías:

- Receptores especializados, denominados nociceptores.
- Fibras aferentes primarias.
- Tractos nociceptivos ascendentes.
- Centros superiores.
- Sistemas descendentes y de respuesta.

Nociceptores: Son neuronas que responden a estímulos nocivos de tipo mecánico, químico o térmico.

Fibras aferentes primarias: Se encargan de transmitir el impulso nociceptivo hacia el sistema nervioso central. Los impulsos nerviosos que se originan desde los nociceptores se transmiten por los nervios periféricos hasta la médula espinal.

Existen dos tipos de fibras aferentes según su tamaño, grado de mielinización y velocidad de conducción: las fibras A-delta, que conducen el dolor rápido y punzante, y las fibras C, que conducen el dolor más lento y quemante.

Tractos nociceptivos ascendentes: Conducen el estímulo nociceptivo a centros superiores del sistema nervioso central.

Centros superiores: Se encargan de definir y localizar el estímulo doloroso, si es de componente afectivo, de memoria y del control motor. Estos

centros superiores están formados por el tálamo, hipotálamo, sistema límbico y corteza cerebral.

Sistemas descendentes y de respuesta: Están encargados del proceso mediante el que se modifica y modula la información de los impulsos aferentes (transmiten o llevan el impulso desde la médula espinal hasta los centros superiores). En los sistemas descendentes las fibras de las estructuras centrales descienden por el cordón dorsolateral a la médula espinal.

Las teorías existentes sobre los mecanismos de recepción y patrones de transmisión del impulso nervioso son:

1. *La teoría sensorial* propone que el dolor es un fenómeno sensorial con receptores específicos, vías de transmisión a lo largo del sistema nervioso central, así como centros de registro, apreciación e interpretación a nivel cerebral.
2. *La teoría de la intensidad* considera que no existen receptores específicos para el dolor, resultando éste de cualquier tipo de estímulo que sobrepase un determinado umbral.
3. *La teoría de la barrera* se basa en que la información surgida como resultado de un estímulo nociceptivo es modificada al pasar desde las fibras del nervio periférico a las zonas localizadas en la médula espinal, gracias a la acción de un mecanismo especializado o de «barrera» que tiene lugar en las astas posteriores de la médula espinal.

El profesor Ronald Malzack, de Montreal, propone que cualquier teoría sobre el dolor debe regirse por los siguientes criterios:

1. Debe tener en cuenta el hecho de que la especificidad funcional existe a nivel del sistema nervioso central (cada persona es un mundo).
2. Debe considerar la importancia de las secuelas temporales de impulsos, así como la suma de impulsos en cuanto al nacimiento del dolor.
3. Debe tener en cuenta la observación clínica de que el dolor puede constituir un fenómeno persistente en determinadas alteraciones de carácter neurológico.
4. Debe tener en cuenta el papel que desempeñan las emociones, tanto en la experiencia del dolor como en la conducta unida a éste.

La médula espinal actúa como una vía de conducción para el dolor rápido, punzante o agudo hacia el tronco del cerebro mientras que el tálamo actúa como una vía de conducción para el dolor lento, sordo o difuso y de carácter más persistente.

Dolor referido o irradiado

Es originado en diversos órganos como la vesícula biliar o el corazón y se irradia o refleja a otras zonas del cuerpo; por ejemplo, la inflamación de la vesícula da lugar a un dolor localizado en la parte superior del hombro derecho y el dolor producido en un infarto agudo de miocardio generalmente es irradiado al brazo izquierdo. Esto es debido a que las raíces nerviosas que inervan la vesícula o el corazón son las mismas que inervan las vértebras tercera, cuarta y quinta cervicales, siendo esta última la que origina el dermatoma sensitivo de la región del hombro y brazos mencionados.

Valoración del dolor

Al ser este síntoma un fenómeno subjetivo y privado de cada persona, existen importantes dificultades a la hora de valorarlo, lo que es básico a la hora de realizar una correcta planificación del tratamiento y, así, aplicar los cuidados individualizados.

La fuente más importante de información es la propia persona que refiere el dolor cuando aún la enfermedad se lo permite; el afectado es quien mejor nos describirá las características de su dolor, su intensidad y el grado de malestar.

Para poder hacer lo anterior tenemos que utilizar los medios de que disponemos: la historia clínica, la entrevista, la observación, la exploración física, la comunicación, así como las pruebas y técnicas específicas de que se disponga.

La valoración de la persona con dolor se puede dividir en dos áreas, una primera referida a los aspectos específicos relacionados con el dolor (intensidad, localización, características, etc.) y una segunda, que incluye todos los aspectos en los que valoramos de qué manera le afecta el dolor al paciente en sus diferentes necesidades.

Dicha valoración se realizará mediante: –la entrevista y –la observación.

La entrevista

La entrevista permite obtener una serie de datos que ayudarán a realizar un diagnóstico clínico, permitirá valorar la percepción y adaptación individual al dolor, y comprender su experiencia y los efectos que ésta pueda tener sobre su vida.

Igualmente importante es la información que puede proporcionar la familia, ya que nos ayudará a entender su vivencia ante la enfermedad y además nos proporcionará información no manifestada por el enfermo como, por ejemplo, miedo al tratamiento, a las dosis extras de medicación, a las limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria, el impacto emocional y social, etc.

En la medida de lo posible, los datos se obtendrán directamente del enfermo en la etapa inicial de la enfermedad, aunque los datos proporcionados por otra persona también quedarán registrados.

La entrevista ha de contemplar los siguientes puntos:

- Localización de la zona dolorosa, pidiendo al paciente que señale con los dedos de la mano el lugar donde siente el dolor, observando si se localiza en un punto fijo o irradia a otras zonas.
- Tiempo de aparición y evolución del dolor: horas, días, semanas, meses, etc.
- Descripción de los adjetivos con los que el paciente puede referirse a su dolor: punzante, opresivo, hormigueo, pulsátil, etc.
- Descripción del patrón del dolor: frecuencia, intermitente, constante, ocasional, momento del día (al levantarse o por la noche), si es fijo o variable, su duración (segundos, minutos, horas, etc.).
- Factores desencadenantes: relacionados con el movimiento, el reposo, la deambulación, las curas, al dormir, etc.
- Factores que alivian el dolor: si el paciente se administra una dosis extra de fármacos cuando tiene dolor, si mejora aplicándose calor o frío, con determinada postura, con el reposo o la relajación, etc.
- Factores que aumentan o disminuyen el umbral doloroso: con el silencio, con un ambiente agradable, con compañía o, por el contrario, si aumenta con el ruido, el insomnio o la soledad.

- Intensidad del dolor: se aplicará alguna de las escalas de valoración que ayudará al paciente a comunicar la intensidad de su experiencia dolorosa.

Valorar el dolor en personas con deterioro cognitivo puede ser difícil, así que en estos casos, además de la observación al paciente (gestos de dolor al apretar determinadas zonas, rictus, agitación, insomnio o desesperación), parte de la información nos la puede proporcionar la familia.

La observación

Es una habilidad que se aprende con la práctica y permite detectar expresiones de dolor manifestadas adoptando posturas antidolor, gestos, cambios de conducta, cansancio, etc. La observación ha de ser natural, neutral, objetiva y manteniendo una actitud de escucha, de esta forma seremos capaces de «hablar» con el paciente, aunque él ya no pueda expresar una sola palabra.

Intervenciones del enfermero-cuidador

Las necesidades básicas de la persona enferma pueden verse afectadas, por lo que la valoración de la afectación se hará teniendo en cuenta el nivel de autonomía relacionado con la evolución o no de la enfermedad que puede padecer el paciente.

- Respiración: valorar la frecuencia y amplitud respiratorias, si hay o no presencia de tos, esputos y ruidos pulmonares que pueden hacer aumentar el dolor, etc.
- Nutrición: valorar el estado de la cavidad bucal y la capacidad para masticar y tragar los alimentos; observar si existen signos de malnutrición o deshidratación, ya que a menudo el dolor disminuye el apetito. Las náuseas y vómitos pueden ser en muchos casos síntomas asociados al dolor o a su tratamiento.
- Eliminación: valorar el patrón actual de eliminación, tanto urinaria como fecal, así como el estilo de vida anterior (cuántas veces a la semana defecaba, cantidad de líquido ingerido durante el día, si tomaba fibra como ensalada, ciruelas del tiempo o pasas, zumo de naranja o kiwi, etc.). Asimismo es conveniente conocer si se ha

usado algún tipo de laxante, la cantidad y frecuencia de las micciones, características de la orina, si existe dolor prostático o problemas de retención urinaria, si toma algún tipo de fármaco tanto para favorecer la eliminación (diuréticos) como la defecación, o incluso para el dolor, como pueden ser los derivados de los opiáceos.

- Actividad y ejercicio: valorar el grado de actividad física y movimiento, deambulación, si camina y durante cuánto tiempo, si es capaz de subir y bajar escaleras, si tiene dolor al realizar algún movimiento, si realiza vida cama-silla o sillón y precisa movilizaciones con ayuda, etc.
- Comunicación: valorar si presenta trastornos del lenguaje o tiene dificultad para comunicarse con otras personas debido a sus problemas de memoria y comprensión.
- Reposo y sueño: valorar el tiempo que puede permanecer en la misma posición, si el dolor le permite descansar e incluso dormir, y cuántas horas. Es preciso conocer si existen dificultades físicas o arquitectónicas en la vivienda que pueden afectar a la satisfacción de la necesidad de reposo y sueño. Igualmente es aconsejable conocer si la persona presenta deambulación constante, gemidos o sonidos, así como insomnio, inquietud, agitación temblores, etc.
- Autopercepción: valorar la percepción que el paciente tiene de su imagen corporal relacionada con el dolor. Las personas con demencia en sus primeros estadios de dolor crónico benigno o maligno pueden llegar a tener alterado el conocimiento del cuerpo sintiéndolo como un cuerpo enfermo. En numerosas ocasiones el paciente con demencia expresa sentimientos de inseguridad e inutilidad relacionados tanto con la demencia como con la convivencia diaria con su experiencia dolorosa.
- Relaciones: conocer el sistema de soporte, amistades, relación de pareja, situación familiar, relaciones sociales y visitas desde que se inició la demencia. Valorar los recursos internos y externos de la persona enferma así como de su familia va a permitirnos conocer los medios sociales de que dispone.

Nuestra prioridad será aliviar y prevenir el dolor. Entre las intervenciones que podemos realizar se encuentran las siguientes, pudiendo añadirse todas las que se nos ocurran:

- Favorecer la comodidad, confort y bienestar de la persona enferma.
- Prevenir posibles complicaciones derivadas del tratamiento.
- Promover, en la medida de lo posible, la autonomía del paciente y su familiar respecto al dolor.
- Favorecer la comunicación y expresión de las emociones, tanto del enfermo como de su familia.
- Procurar que el paciente recupere un hábito intestinal regular.
- Favorecer y enseñar medidas que favorezcan un ritmo regular (dieta rica en fibra, aumento de líquidos si no están contraindicados, masaje abdominal o estimulación rectal, uso de laxantes siempre prescritos por el médico, etc.).
- Reducir los síntomas asociados a la sequedad de boca: dolor, ardor, llagas, etc. Para evitarlo promoveremos la hidratación de la cavidad bucal así como la utilización de medidas bucales higiénicas para evitar las infecciones.
- Llevar a cabo estrategias para facilitar el sueño: acostarse a la misma hora, realizar alguna actividad que favorezca el descanso, como pasear al aire libre; proporcionar un vaso de leche (que contiene triptófano, un sedante natural) antes de irse a la cama o una infusión con gotas de valeriana y pasiflora, etc.
- Observar, observar y observar; en definitiva, darnos cuenta de si realiza un gesto de dolor cuando lo movemos, cuando tocamos o acariciamos alguna zona de su cuerpo, de si permanece con una muestra de dolor en el rostro después de curarle, bañarle o darle de comer; si es al levantarlo, sentarlo o acostarlo en la cama cuando le duele... En cada acto que realicemos con él, observaremos.

Medidas terapéuticas

La efectividad en el tratamiento del dolor depende de la valoración del mismo así como de la aplicación de la terapia adecuada. La valoración incluye el conocimiento de la historia clínica del paciente, prestando especial atención a la causa del dolor, la exploración y sus variaciones horarias y diarias así como la influencia de los factores personales y ambientales.

La terapia más usada es el control del dolor mediante el tratamiento farmacológico que siempre ha de ser pautado por un médico.

Ahora bien, el uso de analgésicos a menudo no es suficiente por sí solo, por lo que es conveniente utilizar otras medidas: apoyo emocional, medidas ambientales y, en ocasiones, la cirugía.

Las personas implicadas en la información y el tratamiento sobre el dolor son los propios enfermos que lo padecen, la familia de éstos, el médico de cabecera y la enfermera del centro de salud correspondiente. Cada miembro de ese equipo tiene una importante información específica referente al dolor y su tratamiento.

Las medidas terapéuticas pueden clasificarse en:

- Farmacológicas.
- Invasivas.
- No invasivas.

Medidas farmacológicas

La OMS establece una escalera analgésica formada por tres peldaños y que corresponde a las tres categorías de analgésicos.

En el primer escalón se encuentran los analgésicos menores o no opioides. Son el ácido acetilsalicílico (Aspirina), el paracetamol (Gelocatil), los salicilatos, el metamizol (Nolotil) y el resto de los denominados AINES (Antiinflamatorios No Esteroideos) (Voltaren, Ibuprofeno, etc.). Son muy efectivos contra algún tipo de dolor, pero no hay que olvidar sus efectos secundarios. Generalmente los fármacos de este escalón se administran junto a los analgésicos del segundo y tercer escalón.

Cuando estos analgésicos, a dosis plenas, no controlan el dolor, se debe pasar al siguiente peldaño analgésico.

El segundo escalón está formado por los analgésicos opioides débiles como la codeína, la dihidrocodeína, el tramadol, la buprenorfina y la pentazocina. Al igual que en el grupo anterior, cuando no se consigue controlar el dolor a dosis plenas de fármacos, es conveniente pasar al siguiente escalón, recordando siempre que es el médico quien dará las órdenes e indicaciones para dar dicho paso.

En el tercer y último escalón se encuentran los analgésicos opioides potentes como la morfina, la metadona y la petidina. Estos fármacos provocan una analgesia de elevada intensidad, producida a nivel del sistema nervioso central, pero provocan igualmente una conducta de autoadministración denominada farmacodependencia. Su principal representante, de todo el mundo conocida, es la morfina.

La elección de los fármacos analgésicos así como la vía de administración tiene que darse de forma individualizada, dependerá de cada persona.

Además de la vía oral, la vía subcutánea es la elegida en cuidados paliativos donde situaciones como la disfagia, trastornos cognitivos, náuseas y vómitos, deshidratación, etc., son habituales.

La vía subcutánea es la elegida en situaciones de disfagia, agonía, trastornos cognitivos, náuseas y vómitos, no-control del dolor, deshidratación, etc. Se puede administrar de dos formas: en primer lugar, mediante “bolo” o inyección subcutánea de analgésicos. Es el método más simple y de bajo coste. Puede aprenderlo la familia —si así lo desea— y será el propio enfermero quien se lo explique y enseñe. Como inconvenientes, se cuentan: aumento del riesgo de sobreinfecciones en la zona de absorción debido a la excesiva manipulación; alteraciones de la piel por inyecciones rápidas, etc. En segundo lugar, mediante perfusión continua. Suele ser el método de elección por su acción sostenida asegurando, así, un nivel continuo de analgesia.

Existe un sistema de analgesia controlada por el paciente o PCA. Estas siglas del inglés Patient Controlled Analgesia, se han convertido en un método efectivo y popular de proporcionar analgesia, tanto en el dolor crónico como en el agudo postoperatorio. Con este sistema el paciente presiona un botón y la bomba que lleva encima —conectada por medio de un pequeño catéter a su vía espinal (médula espinal dentro de la columna vertebral)— le suministra una cantidad de analgesia prefijada por el médico. El enfermero se encarga cada cierto tiempo de recargar la bomba, así como de la limpieza del catéter.

Las medidas invasivas

Se utilizan principalmente en pacientes neoplásicos mediante la inyección de sustancias químicas o a través de técnicas neuroquirúrgicas (inte-

rrumpiendo los impulsos dolorosos para impedir su recepción en el sistema nervioso central). Se utilizan anestésicos locales.

Igualmente existen otras medidas invasivas usadas para el control del dolor como son la cirugía, la quimioterapia o la radioterapia antidolorosa.

Las medidas no invasivas

Existe aún muy poca investigación y experiencia relacionada con estas medidas. Su fin es contribuir a disminuir la percepción del dolor, mejorando la ansiedad, aumentando el control del síntoma doloroso y reforzando la relación con el cuidador, así como la participación en dicho control por parte de la familia del paciente. Así, su objetivo es hacer que el dolor sea más soportable independientemente de su existencia. Las medidas no invasivas serán siempre individualizadas y dependerán de los objetivos que nos propongamos, tipo de paciente, conocimientos, etc. Se dividen en:

- Medidas ambientales.
- Medidas físicas o de estimulación a través de la piel (cutáneas).
- Medidas de soporte.

Medidas ambientales

Escuchar a la persona que presenta dolor, facilitar su confianza y entendimiento con el cuidador, transmitirle acercamiento..., todo ello en un ambiente acogedor donde la tranquilidad y evitación de ruidos, etc., forma parte de nuestro trabajo diario como enfermeros.

La adaptación de horarios individualizados a cada persona en cuanto a su medicación, la flexibilidad, la escucha (tener tiempo para que nos cuente lo que le pasa) y el espacio físico son algunas de las medidas organizativas que deberíamos llevar a cabo para favorecer el control del dolor.

Medidas físicas o de estimulación a través de la piel

Son todas aquellas en las que se estimula la piel y el tejido subcutáneo con el fin de aliviar el dolor. Entre dichas medidas se encuentran las siguientes:

- Masaje: siempre dependerá del origen del dolor así como de la habilidad del profesional que lo aplique y de la aceptación del paciente.

El más utilizado es el masaje superficial cuyo efecto es la relajación y bienestar del enfermo. En ocasiones puede estar contraindicado (si hay lesiones, inflamación o infección del tejido cutáneo).

- Movilizaciones: pueden ser activas (realizadas por el propio paciente con la supervisión del enfermero) o pasivas (es el profesional quien ayuda al enfermo en la realización de la movilización). Están indicadas en estado de rigidez articular y contracturas. Están contraindicadas en inflamaciones, fracturas o lesiones recientes.
- Medidas de descarga: buscan disminuir el dolor producido por la carga de una estructura corporal. Destacan los corsés, bastones, andadores o la realización de vendajes funcionales de descarga.
- Higiene postural: está indicada en aquellas situaciones de dolor debido a posturas inadecuadas, úlceras por presión u otras afectaciones.
- Termoterapia: consiste en la aplicación de calor local. Su aplicación, al igual que el masaje, tiene un efecto directo sobre la piel y tejido subcutáneo. Es eficaz en dolor crónico, en contracturas musculoesqueléticas, espasmos musculares y rigidez.
- Crioterapia: consiste en la aplicación de frío local. Su indicación se da cuando hay golpes y contusiones fundamentalmente, está contraindicada cuando existen lesiones de la piel, trastornos de la sensibilidad o circulatorios.
- Electroterapia: se utiliza mediante la neuroestimulación eléctrica transcutánea (TENS) y está indicada en dolor neuropático y dolor somático. Se encuentra contraindicada para el área del corazón, cuando se es portador de marcapasos o de clavos o placas intraóseos, así como en la región anterior y lateral del cuello, en la zona ocular, sobre el útero en gestación o cuando existen lesiones en la piel o trastornos de la sensibilización.

Medidas de soporte

El enfermero, como parte mediadora entre el paciente-familia y el médico, ha de promover un clima de confianza mutua mediante el respeto, la escucha y el compromiso al objeto de favorecer un ambiente en el que la persona con dolor, más aún si padece demencia, pueda expresarse adecuadamente.

Los psicólogos son de gran ayuda en el caso de que el dolor esté provocando una situación insoportable para el paciente, por lo que también es conveniente contar con estos profesionales.

Otras terapias alternativas —la relajación, la visualización, la distracción, la musicoterapia o la aromaterapia— también persiguen el control de la ansiedad y la disminución del dolor.

Asimismo, y principalmente en casos de dolor crónico u oncológico, la familia va a verse afectada emocionalmente, por lo que la participación activa de ésta en el proceso terapéutico será un instrumento indispensable en los cuidados del paciente.

5. CONTROL DE SÍNTOMAS

Los síntomas que puede presentar un enfermo de alzhéimer u otra demencia pueden ser múltiples. Al deterioro neurológico existente se suelen unir debilidad, anorexia, pérdida de peso, disnea, estreñimiento, náuseas, vómitos, boca seca, etc. Algunos de ellos van a poderse controlar adecuadamente mientras que otros serán de difícil contención; igualmente, las medidas no farmacológicas tendrán una importancia relevante que no debemos ignorar.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos propone las siguientes pautas en el control de los síntomas:

- Evaluar antes de tratar.
- Explicar las causas de los síntomas a la familia.
- Individualizar el tratamiento: cada persona es diferente.
- Dar instrucciones sencillas, correctas y completas.
- Atender los pequeños detalles.
- Ante síntomas constantes, realizar un tratamiento preventivo.
- No limitar el tratamiento al uso de fármacos.
- Revisar, revisar y revisar nuestra actuación.

La evaluación de las necesidades es el primer paso para comprender y conseguir los objetivos del enfermo ante las medidas terapéuticas aplicadas. Esto se hará a través de los registros de enfermería correspondientes.

La vigilancia, el control y registro de los síntomas, la detección de los que aparezcan de nuevas, así como la atención ante una situación de urgencia, será vital para proporcionar una adecuada calidad asistencial.

Las escalas de valoración de síntomas consisten en instrumentos de medida que sirven para controlar un síntoma y poder ver la evolución de éste a través del tiempo. En el caso del enfermo de alzhéimer tendremos que realizar esta valoración fijándonos en las muestras de dolor no verbal (rostro, gemidos o respuesta al tacto) que el paciente puede referir, ya que su deterioro neurológico va a impedir su expresión verbal.

Realizaremos las siguientes actividades:

- Manejo del dolor: controlar la medicación consultando con el médico si fuese necesario para variar la dosis, forma de administración, etc. Facilitar un ambiente tranquilo. Ser respetuosos siempre.
- Deterioro de la integridad cutánea: las úlceras por presión se deben a la falta de riego sanguíneo y nutrientes en las zonas corporales que se encuentran más próximas al hueso (occipital, omóplatos, codos, sacro, trocánteres, talones, etc.). La inmovilidad, la debilidad generalizada, la anorexia, incontinencia, deshidratación, etc., acentúan su aparición.

Nuestras prioridades son la comodidad del enfermo, evitar el dolor y paliar las consecuencias de las lesiones (infecciones, etc.). En este sentido, nuestras intervenciones serán las siguientes:

Evitar las arrugas y restos de comida en las sábanas.

Evitar movilizaciones inútiles y dolorosas.

Vigilar y controlar diariamente el estado general de la piel, observando fundamentalmente las zonas descritas.

Al realizar la higiene corporal, mantener la piel seca, cuidando especialmente los pliegues e hidratando las zonas adecuadamente al aplicar masaje en las mismas siempre que no exista herida.

Realizar un programa de cambios posturales cada 2 horas.

Utilizar cojines, almohadas, piel de borreguito, etc., para disminuir la presión en las zonas de prominencias óseas.

Usar, si es posible, métodos de alivio de la presión, como colchones de aire alternante eléctricos.

Si lo pide o lo desea la familia, involucrarles en el cuidado.

- Disnea: consiste en la dificultad para respirar o la sensación de falta de aire. Produce un déficit de bienestar, ansiedad y alarma en las personas que rodean al paciente. Nuestras intervenciones serán las siguientes:

Administrar oxígeno a través de mascarilla vénturi o gafas nasales, bien de forma continua o intermitente.

Colocarle semisentado.

Proporcionar aire fresco (abriendo las ventanas, administrándoselo mediante un abanico, humidificando el ambiente...).

Crear un ambiente tranquilo en la habitación evitando ruidos, luces directas, etc.

- Boca seca: éste es un síntoma habitual en las personas enfermas de alzhéimer en fase muy avanzada y puede causar mucho impacto e incomodidad. Sus causas pueden ser numerosas. Nuestra prioridad será rehidratar y refrescar al paciente, manteniendo su boca limpia y con una humedad adecuada, previniendo las complicaciones e infecciones bucales. Nuestras intervenciones serán las siguientes:

Realizarle una buena higiene después de cada comida, incluida la limpieza de la lengua.

Aumentar su ingesta de líquidos teniendo en cuenta que en numerosas ocasiones será incapaz de tragarlos, pero sí podrá ingerir gelatinas o espesantes para poder continuar hidratado.

Enjuagarle a menudo la boca con una gasita empapada en manzanilla y limón endulzado.

Tratar las infecciones que aparezcan (úlceras bucales, grietas, etc.) debido a la suciedad de la lengua por falta de higiene, hipovitaminosis, bajada de defensas, etc.

- Anorexia: es un síntoma frecuente en enfermos con demencia en fase muy avanzada y una dificultad añadida, debido a la incapaci-

dad para masticar y tragar los alimentos ocasionada por la afectación neurológica a nivel cerebral. Nuestra actuación irá encaminada fundamentalmente a disminuir la ansiedad y el impacto en la familia. En ocasiones se suma al problema anterior la negativa de los propios familiares a la colocación de una sonda nasogástrica para la alimentación del paciente. Nuestras intervenciones serán las siguientes:

Administrar una dieta tipo pastosa (puré) mezclando un primero y un segundo, triturándolo y evitando los grumos, fraccionándole la dieta en pocas cantidades y varias veces al día, sin prisas y con tranquilidad en el ambiente.

Completar la alimentación mediante un aporte hiperproteico e hipercalórico consultándolo con la familia y el médico.

Cuidar el estado de su boca y lengua (hongos, úlceras, etc.).

— Náuseas y vómitos: nuestra prioridad irá encaminada a restablecer el bienestar del enfermo suprimiendo estos síntomas tan desagradables. Nuestras intervenciones serán las siguientes:

Utilizar medidas farmacológicas pautadas por el médico que, generalmente, son bien toleradas por el paciente (jarabes, comprimidos, etc.).

También las medidas no farmacológicas son muy útiles: No forzar la ingesta suspendiendo la dieta en algunas ocasiones. Evitar los malos olores o muy fuertes de algunos alimentos. Ofrecer poca cantidad, pero frecuentemente, tanto en líquidos (con espesantes para evitar atragantamientos) como en sólidos. Revisar la higiene bucal y controlar el número, cantidad y tipo de vómito.

— Estreñimiento: debido al encamamiento, falta de actividad y movimiento, déficit de alimentación e hidratación, entre otras causas, este síntoma también es habitual en los enfermos de alzhéimer al final de su enfermedad. Nuestra prioridad será restablecer, si es posible, un hábito deposicional «normal», disminuyendo las molestias que provoca y aumentando su bienestar, evitando complicaciones como el dolor, la oclusión intestinal o las náuseas y vómitos. Nuestras intervenciones serán las siguientes:

Utilizar las medidas farmacológicas pautadas por el facultativo.

Emplear también las no farmacológicas: Aumentar la ingesta de líquidos utilizando gelatinas y espesantes. Aumentar la dieta rica en residuos. Realizarle diariamente ejercicios pasivos de todas las extremidades y articulaciones, al objeto de favorecer la movilidad y el ejercicio. Realizarle masajes abdominales en el sentido de las agujas del reloj, de forma suave y delicada. Controlar y registrar diariamente el ritmo de las deposiciones y sus características.

- Convulsiones y mioclonías: generalmente, y posiblemente debido al propio deterioro neurológico, el enfermo con demencia en fase muy avanzada de su enfermedad puede presentar crisis convulsivas o movimientos con espasmos de un músculo o una parte del cuerpo, lo que provoca un gran impacto emocional en la familia. Nosotros tendremos que prevenir la aparición o disminuir la intensidad de dichas crisis convulsivas. Nuestras intervenciones serán las siguientes:

Informar al médico para que instaure el tratamiento farmacológico oportuno si así lo considera.

Tomar medidas no farmacológicas como: Utilizar barandillas en la cama para evitarle lesiones. Disminuir los estímulos sensoriales (habitación tranquila, luces suaves, ropa limpia y sin arrugas, evitar los ruidos, etc. Permanecer cerca del paciente y la familia, comunicando comprensión y procurando entender su angustia. Preservar el respeto y dignidad de la persona en todo momento.

6. LA AGONÍA, UNA SITUACIÓN ÚNICA PARA CADA CASO

La agonía es el estado que precede al fallecimiento en aquellas enfermedades donde la vida se va apagando poco a poco. Su característica es el deterioro progresivo del estado general, con frecuentes y rápidos cambios, donde pueden ir apareciendo nuevos síntomas o se agravan los que ya existen.

En cualquier caso, siempre es una situación única para el paciente, la familia y el equipo de salud que lo atiende; cada uno la vivirá de distinta manera, dependiendo de aspectos culturales, psicológicos, experiencias previas e historia de la evolución de la propia enfermedad.

Por todos estos motivos, la atención siempre ha de ser individualizada.

Signos y síntomas más frecuentes en el paciente

- Deterioro físico progresivo.
- Incremento de la debilidad generalizada.
- Aumento del encamamiento.
- Disminución del nivel de conciencia, pudiendo llegar al coma.
- Dificultad para la ingesta hídrica y alimentaria debido al propio deterioro neurológico.
- Dificultad respiratoria.
- Estertores (ruido que producen las secreciones al acumularse en las vías respiratorias).
- Boca seca y labios agrietados.
- Estado emocional de la familia: estrés psicoemocional debido a la proximidad de la muerte de su ser querido.
- Aumento en la demanda de atención y soporte.
- Sufrimiento emocional.

¿Qué se puede hacer en esos últimos momentos?

- Proporcionar el máximo bienestar, tanto al paciente como a su familia.
- Aceptar el llanto y no interrumpirlo.
- Ser consciente de que la familia puede desear permanecer sola con el enfermo y sus seres más queridos.
- Estar disponibles para sentarnos a su lado en silencio.
- Reconocer que el paciente está empezando a separarse de esta vida.



**Comunicación y difusión
de la enfermedad a la sociedad**



CONTENIDO

- 1. Comunicación y difusión de la enfermedad a la sociedad.**

Comunicación y difusión de la enfermedad a la sociedad

Se podría pensar que una enfermedad es algo que incumbe únicamente a quienes la padecen directamente y, por extensión, a los que conviven con ellos, a los que deben curarlos o cuidarlos y a los que estudian esa patología determinada. ¿Por qué, entonces, iba a interesar el alzhéimer al resto de la sociedad? ¿Por qué iba nadie a estar interesado en su difusión?

Obviando el hecho innegable de que el conocimiento siempre es un bien y que, por tanto, nada de lo que acontece en el mundo debe considerarse ajeno a la cultura y al saber humanos, hay abundantes razones para el interés de los ciudadanos en general por las demencias y para el de los afectados por que se conozcan lo mejor posible.

El problema económico que suponen las demencias está amenazando el estado del bienestar en los países más avanzados, que son, precisamente por su elevado nivel sociosanitario, los que cuentan con poblaciones con mayor proporción de ancianos. No debería serles indiferente la existencia del alzhéimer, cuyas causas se desconocen actualmente, razón por la cual no tiene cura ni prevención. Más bien deberían estar muy motivados en la reclamación del impulso de la investigación biomédica, la única capaz

de conquistar la enfermedad. Porque las demencias crecen en proporción geométrica y nadie puede considerarse libre de este mal.

Por otra parte, los afectados, entre los que justo es considerar a los cuidadores familiares, necesitan que sus conciudadanos comprendan realmente su situación para no sentirse aislados, para poder sobrevivir a la sobrecarga que soportan, para hallar entre sus congéneres, al menos, el consuelo de la solidaridad. Y para que entiendan y acepten las razones que motivan la cuantiosa inversión de fondos públicos que requiere la dependencia generada por las demencias.

Y, una vez establecida la necesidad de esta comunicación por ambas partes, veamos cómo se puede llevar a cabo de la manera más eficaz posible.

Los afectados, para ordenar, unificar y canalizar la información que desean hacer llegar a la sociedad, deben organizarse, de forma que su Organización, como representante de los intereses del colectivo, actúe como portavoz. La comunicación deviene, de este modo, una de las funciones que desempeñan las asociaciones de pacientes; en nuestro caso, las asociaciones de familiares de enfermos de alzhéimer y otras demencias (AFAs). Es una función que debe estar profesionalizada, a cargo de una persona experta, ya que no se trata de una actividad meramente intuitiva. Tengamos en cuenta que más del 60% de la actividad en una asociación es comunicación y que ésta es una herramienta estratégica al servicio de la gestión de la misma; la comunicación es un proceso continuo para el que deben fijarse unos objetivos, unas tácticas, unos medios y un sistema de evaluación; es decir, debe planificarse de forma que se pueda controlar el mensaje y predecir los resultados, dirigiéndose a los públicos que interesen en cada momento y haciendo rentable el esfuerzo empleado.

La comunicación entre dos personas, o entre pequeños grupos, se puede realizar directamente entre ellos de forma verbal sin mayor dificultad. Pero cuando hablamos de comunicar «a la sociedad» necesitamos un «altavoz» que llegue a todas las personas, o al mayor número de ellas. Necesitamos a los medios de comunicación social y, en nuestro caso, a los informadores de salud de los diarios, periódicos, revistas, radio, televisión y medios digitales, sin olvidar los *blogs*, foros, *chats* y boletines *on line*. Ellos serán nuestros aliados a la hora de establecer campañas de difusión eficaces.

Nos preguntaremos, llegados a este punto, en qué medida la sociedad en la que estamos conoce el alzhéimer y en qué medida conoce nuestra asociación.

Hace unos veinte años, el mal de Alzheimer era muy poco conocido, incluso por los especialistas que hoy se ocupan de esta enfermedad. Bajo el nombre de *demencia senil* se englobaban todas las demencias, que se suponían propias y exclusivas de la ancianidad. El alzhéimer surgió como un tipo de demencia presenil. Muy pocas personas por debajo de los 60 años recibían el diagnóstico de demencia. Hoy sabemos que *demencia senil* significa *demencia que se manifiesta en un anciano* y que, por tanto, el alzhéimer lo sería también en la mayoría de los casos, ya que su incidencia aumenta con la edad. Pero es ésta una expresión ambigua que no corresponde a la situación actual, en que las demencias ya están bien catalogadas y sabemos que afectan también a personas que aún no han alcanzado la senectud. Y sabemos ya muchas más cosas. Cualquiera ciudadano al que se pregunte seguro que sabe algo del alzhéimer. En parte por la labor de difusión que han hecho las asociaciones de familiares de enfermos de alzhéimer por toda España y en parte porque ¿quién no conoce un caso más o menos próximo, un pariente, un amigo, un conocido?

Estamos hablando de una enfermedad ligada a la edad (en el sentido de que, cuanto mayor es la persona más probabilidad tiene de desarrollar una demencia) y que, por tanto, aumenta según crece el número de ancianos en una comunidad. Contamos ya con 800.000 enfermos en España y este número seguirá creciendo durante algunos años, de modo que podríamos decir que, desafortunadamente, aunque sólo sea por el número de afectados, la enfermedad de Alzheimer es noticia permanente de interés general para la sociedad. Será labor de las asociaciones de afectados el procurar que aparezca en los medios con el debido rigor. Por ello es tan importante que, en cada asociación, sea un profesional quien trate con los medios y convierta a su colectivo en fuente y prescriptor para establecer una buena comunicación en ese diálogo del que se obtendrá la noticia. Hay ya muy buenos informadores especializados en salud, capaces de contrastar lo que les llega por vías de mayor o menor fiabilidad. La asociación debe ser para el periodista un referente al que se acerque con la seguridad de que está bien informada y de que supondrá una ayuda, siempre disponible, para despejar posibles dudas.

Cierto es, sin embargo, que las redacciones cuentan con poco personal y la actualidad no permite, en determinadas condiciones, el trato exquisito que merecen las noticias sobre salud. Así, nos encontramos muchas veces con titulares que aparecen tal y como fueron emitidos por intereses no muy escrupulosos, sólo deseosos de obtener algún beneficio. O con la práctica de muchos medios, sobre todo cadenas de televisión o revistas y suplementos, que buscan más el impacto emocional sobre sus públicos que el rigor de la noticia y que recurren a las asociaciones no en busca de su conocimiento experto, sino con la única pretensión de obtener el contacto con algunos afectados que «adornen» sus programas y reportajes. Algunos, llegan incluso a eliminar la mención a la asociación que les proporcionó el contacto con una familia, como si de algo poco interesante se tratase, sustrayendo al lector un dato sobre un recurso que podría servirle de gran ayuda.

Esto nos lleva a preguntarnos por qué es interesante difundir la existencia de nuestra asociación. Para ésta *lo será porque lo que no se comunica no existe*, y necesitamos existir para realizar nuestra labor, para llegar a todos los afectados y para conseguir la colaboración de las administraciones públicas y las empresas. Para los afectados, acercarse a su asociación más próxima es del mayor interés, ya que, a cambio de una cuota muy baja, obtendrá allí información, formación y apoyo directo en forma de múltiples programas, actividades y servicios. Y tendrá también la oportunidad de participar en las tareas de representación y reivindicación de un colectivo que reclama aún muchas mejoras en la calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores familiares.

Para conseguir que el alzhéimer, con todos sus múltiples aspectos, se conozca bien en la sociedad, las asociaciones cuentan con algunos instrumentos de la comunicación integral, aparte de la relación con los medios, como los eventos destinados a dar a conocer la enfermedad y la existencia de la asociación; la edición de libros, folletos y carteles; la organización de jornadas, congresos, seminarios, ciclos de conferencias; la participación en encuentros organizados por nuestros grupos de interés; la colaboración con firmas comerciales para determinados proyectos que alcanzarán notoriedad; la creación de una escuela de formación dentro de la asociación, y otras muchas formas que un equipo técnico imaginativo podría poner en práctica para ayudar a los fines de su asociación.

Aunque las asociaciones no son las únicas que generan noticias sobre el alzhéimer —ya que también lo hacen el mundo de la medicina, de la investigación, de los servicios sociosanitarios, de la psicología, del trabajo social, del derecho, etc.—, los medios de comunicación siempre querrán acercarse al colectivo de afectados, que son los que pueden hablar en primera persona de los estragos que causa esta enfermedad y que implican a toda la sociedad, como es su coste económico, su crecimiento imparable y la sobrecarga psicológica sobre toda la familia.

La comunicación del alzhéimer a la sociedad toda alcanza así el objetivo de transmitir la realidad de una situación que interpela a todos, que reclama la comprensión y la colaboración de todos, porque a nadie es totalmente ajena.



Historias de todos



CONTENIDO

Mi libreta de memoria.

Regálame cuidados.

Historia de un duro camino.

Me olvidé de rezar.

Un terremoto en la mente.

Historia de todos

MI LIBRETA DE MEMORIA

Juan era una persona alegre de 88 años de edad, le gustaba arreglarse para estar listo cada mañana a las 8 en punto y salir a caminar por el parque de El Retiro, con su cabello bien peinado y oliendo a esa colonia de lavanda que llevaba perfumándole más de 70 años.

Su esposa —Juan llevaba casado 50 años— había fallecido hacía 18 meses por una enfermedad neurológica, «la enfermedad del olvido», que la había dejado en cama los últimos 15 años, agotando los ahorros que tanto tiempo le había costado reunir. Ése era el motivo por el que ahora tenía que vender la casa donde los dos habían vivido, pues no tenían más familia, y así poder pagar una habitación en una humilde residencia de la ciudad.

Hoy era el primer día que llegaba a su nuevo hogar. Después de esperar pacientemente un buen rato, le dijeron que su habitación estaba lista. Y, mientras subía en el ascensor, se le iban explicando las características de su pequeño espacio.

—Me encanta —dijo entusiasmado como un niño pequeño al que le acaban de regalar su primera bicicleta.

Yo le contesté:

—Espere, usted no ha visto aún su habitación.

—Eso no importa, la felicidad es algo que uno vive con anticipación. El hecho de que me guste o no mi habitación depende de cómo yo actúe sobre mi pensamiento. Cada mañana, antes de levantarme, tomo mis propias decisiones, reflexiono y me digo: puedo pasarme el día en la cama pensando en cada una de las partes de mi cuerpo que me duelen y ya no funcionan correctamente, o puedo levantarme y dar las gracias por las que sí funcionan. Pienso que cada día es un regalo para mis ojos y sentidos, y mientras éstos se abran, disfrutaré intensamente de cada amanecer y de cada atardecer. Mientras mi nariz sea capaz de captar los olores, disfrutaré de cada rosa y del olor a hierba mojada por el rocío de la mañana. Mientras tenga aliento, disfrutaré cuando vea los ojos de un niño abiertos como platos al observar a un payaso por primera vez. Y, sobre todo, viviré con intensidad cada segundo del día para guardarlos en los recuerdos que llenan el baúl de mi pensamiento. La vejez es como una libreta de ahorros, uno sólo puede sacar lo que tiene depositado en ella. Mi consejo para ti es que cada día llenes de felicidad la libreta de ahorros de tus recuerdos.

A todos nuestros abuelos que ya no están entre nosotros y, en especial a ti, mi querido amigo Juan, donde quiera que estés, hoy deseo darte las gracias por haberme enseñado a llenar mi libreta de memoria y poder continuar cada día depositando en ella más y más recuerdos. Gracias por enseñarme alguna de las frases que me recitabas para ser un poquito más feliz cada día:

Cuando abras la puerta de la calle, saluda a la mañana como si hubiera sido creada para ti.

No discutas nunca y habla dialogando. No recrimines jamás y procura enseñar siempre.

Regala y regálate serenidad: es la herramienta con la que se construye la felicidad.

No te adelantes a los problemas; afronta cada uno a su debido momento, ni antes ni después, porque muchas veces nunca llegan.

Cuida a tus familiares y amigos, son el tesoro máspreciado que tienes.

No dejes en ningún momento que en tu corazón habite el odio.

Haz que las preocupaciones no entren en tu mente para que no te quiten el sueño.

Vive humildemente y disfruta de aquello que tienes y de quienes te rodean. Ámalos intensamente.

Procura dar cada día un poquito más de ti y espera de los demás mucho menos.

Y sobre todo, en cada instante de tu vida, procura ser muy feliz y sonreír siempre.

REGÁLAME CUIDADOS

En la residencia donde me encontraba trabajando, entonces en el turno de noche, una compañera auxiliar, al realizar el cambio de pañal, me avisó de que doña Rosa presentaba una úlcera grado IV en el talón de la pierna derecha, con destrucción de los tejidos blandos, incluyendo músculo, se podía ver el hueso perfectamente.

Doña Rosa es una abuelita de 92 años, había nacido en Madrid aunque pasó su vida en Getafe como ama de casa, siempre risueña, alegre y vitalista.

Cuando llegué a su habitación me di cuenta de que tenía dolor; al ver la lesión comprendí que no era para menos. Una de las auxiliares que se encontraba junto a ella me dijo:

—No habla, no se da cuenta de nada.

Me quedé muy sorprendido pues yo había tenido a la residente en la planta donde trabajaba (antes de que su demencia avanzase) y hablaba perfectamente. Me acerqué a ella, la miré a los ojos y la saludé, ella me miró y me respondió con un gesto y una palabra:

—Juanito.

Le pregunté si tenía sed, le di un poquito de agua en un vaso y no la bebió, se la di con una jeringa de plástico de 60 mililitros y la tomó muy despacio, pero sin mayor problema. Le dije que iba a curarla, que intentaría no hacerle daño y que no tuviera miedo.

Me di cuenta de que la residente sí entendía, que sí se daba cuenta de la mayor parte de las cosas que ocurrían a su alrededor y comencé mi tarea.

Cuando terminé de limpiar la escara y llegué al tejido que se encontraba limpio y vivo, doña Rosa prorrumpió:

—¡Cabrón, cabrón!

Estaba claro que le había empezado a doler y le estaba haciendo daño, ¡vaya si se daba cuenta! Cuando finalicé la cura, le di un beso y me despedí de ella mirándola a los ojos, que me sonreían con gratitud, como lo habían hecho tantas veces cuando la curaba en su habitación de la tercera planta.

Desde entonces procuro pasar a verla o acercarme a ella cuando mi trabajo me lo permite. Me mira, le doy la mano y siempre me dice:

—Juanito, ¡cabrón, cabrón!

Quienes la rodean se sorprenden y le dicen que no se tiene que insultar, pero tanto ella como yo sabemos que el cariño, el afecto y la empatía logra la comunicación y que existen otras muchas formas de comunicarnos, aunque sea mediante estas palabras, en otros contextos malsonantes.

HISTORIA DE UN DURO CAMINO

El sol comienza a despuntar por la encrespada pendiente de La Corredera, que se precipita desde lo alto de la montaña hasta la misma corriente cristalina del río Hurdano. Suena por todas partes el incesante cantar de los arroyos, y la brisa con olor a jara inunda los pulmones de la gente que comienza a salir de sus casas de adobe y pizarra para trabajar un día más en los bancales.

En una de estas aldeas, llamada Casares de las Hurdes, vivió un joven matrimonio que tuvo que hacer frente a la penuria y el hambre, en unos tiempos lejanos, allá por 1936, a punto de declararse la guerra civil que puso fin a la 2.^a República. Sus seis hijos (tres varones y tres mujeres) y otros dos más que tuvieron que enterrar debido a la enfermedad y a la falta de medios económicos y sanitarios para hacerle frente, salieron adelante gracias al tesón inquebrantable de Florentina en su trabajo en el campo y a las dotes innatas para cualquier oficio que su marido, Juan, podía desarrollar, siendo desde albañil hasta fontanero o carpintero.

Así transcurrió su vida, que precisamente no fue un camino de rosas, luchando día a día para sobrevivir y haciendo lo imposible para sacar a cada uno de los hijos adelante, hasta que ellos fueron marchándose a otros lugares de España para buscar su futuro a base de duro trabajo.

Con 71 años Florentina quedó viuda (un infarto se llevó a Juan a los 76 años, cuando empezaba a disfrutar de lo que más le gustaba, viajar a casa de sus hijos), pero ella continuó realizando sus labores agrícolas y cuidando las cuatro gallinas que tenía hasta que un día las vecinas la encontraron desvanecida en su casa; la causa: una subida de tensión que provocó un pequeño derrame cerebral.

La enfermedad la cogió de improviso. Tras recuperarse en el hospital de Plasencia, se pudo leer en el informe médico el diagnóstico de demencia senil. Su hija Piedad y su yerno Ventura le consiguieron una plaza en la residencia de Vegas de Coria, donde Florentina, con su saya negra, su pañuelo en la cabeza y una manzana o un mendrugo de pan en su faltriquera continuaba arreglando el pequeño jardín y cuidando

de los cuatro árboles frutales que rodeaban el edificio. Seguía levantándose al amanecer y recogíendose al oscurecer, como había hecho durante toda su vida y como le habían enseñado, ya que para ella el mejor y único reloj era la luz del día; la demencia no le impidió hacerlo así hasta casi el final de su vida.

La mujer disfrutaba enormemente cuando sus hijos o nietos iban a visitarla y se reunían en torno a ella, o la llevaban a comer peces al restaurante de Luisa y Jesús, en Río Malo.

La alegría le inundaba los ojos y una sonrisa se dibujaba en su rostro cuando estaba con los suyos, riéndose cuando conocía a alguno de sus bisnietos o bisnietas y lo podía estrechar entre sus brazos. La demencia no le impedía sentir la alegría de ese niño que todos llevamos dentro, y que se podía leer en el brillo especial que tomaba su mirada si venía a verla algún familiar que también la adoraba.

Así continuó hasta los 99 años y seis meses, cuando una trombosis se la llevó. Desde entonces permanece descansando para siempre a doscientos metros del lugar donde nació, hoy ya en ruinas.

Ahora, después de muerta, su recuerdo —como el de tantas personas que han padecido demencia— lo llevan prendido sus hijos y nietos en lo más profundo de su corazón y ella, desde las alturas, vela por sus seres queridos guiándolos por los tortuosos y difíciles caminos de la vida.

ME OLVIDÉ DE REZAR

Sobre el sillón suave y acolchado de la residencia se encuentra un día más doña Dolores. Junto a ella, otros residentes pasan las horas prisioneros de los recuerdos que en otro tiempo inundaban sus memorias y que ahora se han marchado a otro lugar.

Mientras, en el exterior, bajo las hojas de los árboles y entre los pequeñitos tallos del césped, vive una prodigiosa población que pasa continuamente del reino vegetal al animal, y de éste al mineral de las solitarias piedras que se encuentran en el lugar.

Prisionera en el castillo de sus sueños, su cara esboza una sonrisa cuando su hijo Ángel —que cada miércoles pasa la mañana con ella y viene a verla desde Madrid— la llena de mimos, besos, caricias y ternura, como tantas veces ella lo tuvo entre sus brazos proporcionándole las mil y una cálidas caricias de una madre y que cualquier niño necesita para un adecuado desarrollo afectivo.

Hace cuarenta años era secretaria en el Congreso de los Diputados y podía traducir inglés, francés o alemán sin problema, conviviendo con los personajes que estaban haciendo la transición democrática española.

Mientras en el estrado de la Cámara los políticos de los diferentes partidos desgranaban sus discursos, ella, sentada frente a la máquina de taquigrafía, iba copiando cada letra, recordando palabra a palabra con una memoria prodigiosa.

Por la tarde, al llegar a casa (la jornada de trabajo era amplia), recibía una inyección de inmensa alegría, haciéndole recobrar y renovar las fuerzas, al disfrutar de la compañía de su marido y su hijo.

Así pasó el tiempo hasta que llegó la jubilación, quedó viuda y un día en que se acercaba a rezar a Jesús de Medinaceli, se le olvidó lo que iba a hacer cuando estaba ante la entrada de la capilla. En ese momento empezó su calvario, pues las lagunas en su memoria cada vez se hacían mayores y no se podía hacer nada, excepto esperar.

El rosario de médicos y especialistas al que la llevaron de poco le sirvió. Pero el fatídico diagnóstico llegó: demencia senil y probable enfermedad de Alzheimer.

Aquella espera dio paso a la angustia de la enfermedad y sus consecuencias inminentes, aquello que iba a ocurrir de un momento a otro: la aceleración del deterioro de su memoria.

Condenada a convivir con el golpe que le había proporcionado la vida, doña Dolores ve hoy cómo pasan las horas lentamente en el sillón, sabiendo que los cruces de sus miradas con los otros residentes ya no dicen nada. Porque ha perdido la visión de sí misma y de los otros; aunque mantiene esa mirada observando espacios o personas, ya no sabe qué es aquello que mira.

Ella jamás imaginó que llegaría un día en que no recordaría los años que tiene e incluso que no sería capaz de reconocerse al mirarse en el espejo.

Los largos días de verano son aún más aburridos para ella, porque pasa la jornada sentada en el sillón y casi siempre sola (aunque esté rodeada de otros ancianos como ella que han olvidado hasta hablar). Pero el roce suave de la mano de Ángel en su rostro, de sus labios en sus pálidas mejillas, o de su dulce y alegre mirada, eso nunca se le olvida.

UN TERREMOTO EN LA MENTE

Tras la ventana, observando el cielo, los árboles y el jardín por el que tantas veces había paseado en su silla de ruedas, doña Victoria (Vicky para los que la cuidábamos cada día) observa el paisaje y a los que transitan por él.

Un importante temblor casi continuo hace que mantenga su cabeza levemente girada hacia el lado izquierdo, de esta manera le resulta mucho más fácil limpiarse con el pañuelo que lleva entre las manos las finas hebras de saliva, que continuamente salen de su boca.

Quizás por su mente pasen los recuerdos de hace mucho tiempo, cuando caminaba sola, porque ya no lo puede hacer; no obstante, ahora sigue caminando... en silla de ruedas sabiendo que nadie la va a ayudar, excepto su cuidadora diaria, que la saca a pasear cada mañana.

Cada día vuelve a caminar, cuando aquella va de nuevo a su encuentro, para llevarla por el camino que serpentea alrededor de la residencia entre los verdes pinos y los setos de arizónicas, disfrutando con el olor de la hierba mojada, observando el vuelo de las palomas sobre las azoteas o escuchando el ruido de los trenes al pasar por la estación en dirección a Madrid, Aranjuez o Castilla la Mancha.

Todas esas sensaciones, visiones y pensamientos aparecen y desaparecen en el breve tiempo de un parpadeo, y Vicky camina de regreso a su habitación.

Y así otra vez tras la ventana a través de la que observa la vida, y así otra vez la quietud de la silla con la inquietud generalizada por la enfermedad de Parkinson, mientras su pensamiento se repliega y queda quieto por un largo instante. Ella ha aprendido que el arte de la inmovilidad en el torbellino de la agitación provocada por la enfermedad también puede ser un programa de vida. Un programa con el que lleva conviviendo desde hace muchos años y que, poco a poco, va siendo cada vez de más frenéticos movimientos.

La fijeza, su fijeza, es siempre momentánea. Se convierte en un equilibrio, precario y a la vez perfecto, que dura cada vez menos, un simple instante; basta la aparición de una nube, la vibración de la luz o una

diminuta alteración de la temperatura para que, sin saber cómo ni por qué, ese pacto de quietud se rompa y se desencadene la crisis. Entonces la administración de un comprimido que tiende a devolver su cuerpo a la posición de inmovilidad anterior le hace abrir los preciosos ojos azules y regalarte una sonrisa con unas palabras de agradecimiento. Es curioso descubrir cómo una simple pastilla puede atenuar la violencia del contraste entre el movimiento continuo y la inmovilidad.

Ella sabe que, a pesar de encontrarse rodeada de mucha gente cuando está en el salón de entrada, no tiene nadie con quién charlar, así que no le queda más remedio que resignarse a la suerte de que se acerque alguien para hablar un poquito con ella, aunque sea un breve instante de tiempo, de tanto tiempo como tienen para ella sus días.



Anexos

ANEXO 1

MODELO-GUÍA DE ENTREVISTA AL FAMILIAR DEL ENFERMO DE ALZHEÍMER

Fecha:

FILIACIÓN DEL FAMILIAR

Apellidos

Nombre

Edad Estado Civil

Profesión Religión

Dirección Tfnos. Urgencia

DATOS SOCIOFAMILIARES

Situación laboral Situación económica

Situación familiar, ¿existe armonía? Sí No

Otros datos

Nivel educativo Otros datos

ACTITUD DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE

Aceptación Negación

Rechazo Otros datos

DIAGNÓSTICO Y ETAPA DE LA ENFERMEDAD ACTUALMENTE

Diagnóstico Realizado por: Neurólogo

Geriatra Psiquiatra

Médico de familia Otro servicio

Etapa: Inicial Media o moderada

Severa Final

Otros datos

CUIDADOS DE ENFERMERÍA (Valoración de las necesidades detectadas en la actualidad)

— Respiración: Amplitud respiratoria, ruidos respiratorios, frecuencia respiratoria, color de los tegumentos, mucosidades, ritmo respiratorio, tos, permeabilidad de las vías respiratorias.

Factores que influyen en la necesidad: tabaco, ejercicio, alimentación, postura, aire ambiental, clima, vivienda, lugar de trabajo, otros...

— Alimentación e hidratación: Alimentos, apetito, electrolitos, metabolismo, nutrientes, saciedad.

Factores que influyen: edad, estatus socioeconómico, actividad física, regularidad en el horario de comidas, ansiedad, emociones, clima, cultura, religión...

— Eliminación: Defecación, diuresis, micción, sudor, orina.

Factores que influyen: Edad, alimentación, ejercicio, horario de eliminación, estrés, normas sociales.

- Movimiento y ejercicio: Ejercicios activos y/ o pasivos, amplitud, frecuencia del pulso, presión arterial, ritmo, tono muscular, mecánica corporal.

Factores que influyen: Edad, constitución y capacidad física, emociones, personalidad, cultura, rol social...

- Reposo y sueño: Horas de descanso, sueño, ritmo circadiano.

Factores que influyen: Edad, ejercicio, hábitos unidos al sueño, ansiedad, horario de trabajo...

- Vestido: Vestimenta, ropa.

Factores: Edad, talla y peso, emociones, clima, estatus social, empleo, cultura, creencias...

- Mantenimiento de la temperatura corporal: Producción y eliminación de calor.

Factores: Edad, sexo, ejercicio, alimentación, ansiedad y emociones, clima, vivienda, lugar de trabajo...

- Higiene y aseo: Tegumentos y faneras.

Factores: Edad, temperatura, ejercicio, alimentación, emociones, cultura, educación...

- Evitar los peligros: Entorno familiar, medio ambiente, mecanismos de defensa, seguridad física y psicológica, medidas preventivas, inmunidad.

Factores: Edad, mecanismos de defensa, entorno, estatus socioeconómico, rol social, educación, clima, cultura, religión...

- Comunicación: Verbal (oral, gestual), no verbal (escrita), accesibilidad, entorno, estímulo.

Factores: Integridad de los órganos de los sentidos, inteligencia, percepción, personalidad, emociones, entorno, cultura, estatus social...

- Actuar según sus creencias y valores: Creencias, fe, ideología, religión, espiritualidad, valores, rituales, moral.

Factores: Actitudes y gestos corporales, búsqueda de sentido a la vida y a la muerte, emociones, cultura, religión...

- Ocupación: Autonomía, autoestima, rol social, estatus social.
Factores: Edad, constitución y capacidades físicas, emociones, cultura, roles sociales...
- Recreo, ocio y actividades lúdicas: Diversión, juegos, ocio, placer, amistades.
Factores: Edad, constitución y capacidad física, desarrollo psicológico, emociones, cultura, roles sociales...
- Aprender: Enseñanza, aprendizaje.
Factores: Edad, capacidad física, motivación, emociones, entorno...

COLABORACIÓN DE OTROS PROFESIONALES Y SERVICIOS

Psicólogo Psiquiatra

Trabajador Social Otros servicios

EVOLUCIÓN

.....

VALORACIÓN

Inicial

Continuada

Final

ANEXO 2

LA RESPUESTA ESPONTÁNEA

Objetivo

Que cada uno identifique su propia tendencia, su estilo en la comunicación, para conocerse mejor.

Instrucciones

- 1.º Hay 10 casos sociosanitarios con 6 alternativas de respuesta.
- 2.º Tendrás que marcar con un círculo aquella respuesta que más se acerca a la que crees que habrías dado espontáneamente. Es conveniente aclarar que no tiene que estar de acuerdo al cien por cien, sino que siempre hay una que se acerca más a nuestro particular modo de responder. No hay que elegir la que parece mejor o más adecuada, sino la que crees que habrías utilizado espontáneamente.
- 3.º Al finalizar los casos, rellenar las gráficas finales.
- 4.º Sumar el número de círculos en sentido horizontal correspondientes a cada letra y anotarlo donde corresponde. La letra que mayor puntuación ha obtenido refleja el propio estilo de respuesta espontánea.

CASOS

Caso 1

Mujer de 34 años. Va a ser intervenida de un cáncer de mama.

«Me han dicho que el jueves que viene me operarán. Quiero que todo pase pronto, aunque me temo que no querré mirarme luego al espejo.»

- 1) Tú descansa. Estás en buenas manos, confía en los médicos. Haz lo que ellos digan y nadie notará nada después.
- 2) Te preocupa tu aspecto, porque das más importancia a lo que los demás puedan pensar, pero eso no es lo importante.
- 3) ¿Ya te ha explicado el cirujano en qué consiste la intervención y las posibilidades que hay de mantener un buen aspecto?
- 4) Te preocupa cuál será tu aspecto después de la operación y cómo te verán los demás.
- 5) No tengas miedo, María. El tiempo te va a ayudar a hacer las paces con tu nuevo aspecto.
- 6) Te preocupas más de tu aspecto que de tu salud, y eso no te conviene en este momento. Sé valiente.

Caso 2

Mujer de 32 años. Casada y con 2 hijos. Lleva ingresada más de 2 meses sin saber nada de su diagnóstico.

«Esto está siendo muy largo. Nadie me dice nada, pero yo sé que no tengo nada bueno.»

- 1) No te dejes abatir por el desánimo, Julia. El que las pruebas y análisis sean largos se debe a que las cosas se hacen bien. Pronto estarás en casa y bien tranquila.

- 2) Crees que después de dos meses ya deben saber algo sobre lo que te pasa y no te lo dicen.
- 3) Lo que tienes que hacer es preguntarle al médico, y verás como en seguida aclara tus dudas.
- 4) No tienes que pensar cosas que el médico no te ha dicho. Te informarán en su momento; no te impacientes tanto.
- 5) La falta de información te hace sentirte más insegura a medida que pasa el tiempo.
- 6) ¿Ya has preguntado a los médicos si tienen los resultados sobre lo que te pasa?

Caso 3

Hombre de 35 años. Enfermo de SIDA. Éste es su cuarto ingreso.

«No sé por qué me pones esos sueros. No me sirven de nada. Cada vez tengo que venir antes.»

- 1) ¡Venga, ánimo, hombre! ¿Dónde está el valor que has demostrado siempre? Estos sueros son cada día mejores.
- 2) No exageres... Vamos a ver. ¿Cuándo viniste por última vez?
- 3) Tienes la sensación de que no sirve de nada el tratamiento, ¿no es eso?
- 4) Tú confía en la mejora de los tratamientos y no te angusties por tener que ingresar de vez en cuando.
- 5) Crees que estamos haciendo cosas inútiles contigo.
- 6) Los sueros sirven de mucho, aunque tú no te lo creas. Te estás desanimando demasiado y cada vez confías menos en nosotros.

Caso 4

Mujer de 50 años. Tiene a su madre enferma en casa. Lleva dos meses ingresada con diagnóstico incierto.

«Aquí no me hacen más que pruebas y pruebas. Tengo que ir a mi casa, porque mi madre no puede estar sola.»

- 1) Sientes impaciencia por volver a casa, al pensar que tu madre te necesita, y crees que tu ingreso va para largo, ¿no?
- 2) ¿No has encontrado a nadie que te pueda ayudar a cuidar de tu madre en casa?
- 3) Confía en que tu madre estará bien atendida e irá mejorando poco a poco; ya verás como pronto estarás con ella.
- 4) Esperemos que tu madre esté bien; ya verás como pronto estarás con ella.
- 5) No crees necesario hacer tantas pruebas.
- 6) Sería conveniente buscar a alguien de Servicios Sociales que se ocupe de tu madre mientras estás ingresada.

Caso 5

Joven de 25 años. Accidente de tráfico. Sufre una fractura vertebral que le ha insensibilizado parte de la pierna izquierda.

«Dígame enfermera, ¿me voy a quedar paralítica? La gente dice que íbamos bebidos, pero eso no es verdad. No tuvimos culpa. Quiero volver a caminar.»

- 1) Tienes vergüenza porque te preocupa lo que piensen los demás.
- 2) ¿No recuerdas a ningún testigo que pueda certificar si habías bebido o no?
- 3) ¡Anímate! Esto es lento y pesado, pero siempre termina como un simple mal recuerdo.
- 4) Estás preocupada por cómo quedarás y por lo que dicen del accidente, ¿verdad?
- 5) Las imprudencias al volante pueden llegar a ser muy graves.

- 6) Pienso que sería bueno que mientras estés aquí, alguien se ocupara de todo el papeleo para que se aclarara el accidente y así pudieras estar tranquila.

Caso 6

Mujer de 70 años. Viuda. Ha sufrido una caída con fractura de cadera. No tiene ninguna visita.

«Quédese un rato conmigo. Mis hijos son unos desagradecidos. Les hemos dado todo y ellos no vienen a verme.»

- 1) No debe pensar así de sus hijos. Seguro que tienen que trabajar y atender sus cosas.
- 2) Podría entretenerse haciendo ganchillo, que tanto le gusta a usted, y otros ratos charlando en la tertulia que hacen las vecinas de su planta.
- 3) Mujer, seguro que sus hijos la quieren como siempre y vendrán a verla. Ya sabe lo que cuesta ganarse la vida, ¡hace falta tanto tiempo...!
- 4) Usted cree que sus hijos ya no se interesan por usted y que no vienen porque no quieren.
- 5) Se siente injustamente tratada por sus hijos, y eso le produce tristeza, sumada a la soledad...
- 6) ¿Ha hablado ya usted con alguno de sus hijos para decirle cómo se siente?

Caso 7

Mujer de 50 años. Tiene a su hijo de 25 años ingresado en oncología.

«Mi hijo se pondrá bien, ¿verdad? Es mi único hijo y es lo que más quiero en este mundo.»

- 1) Le vendría bien hablar más con su marido sobre la situación. Los problemas compartidos son menos problemas.
- 2) Al ser su único hijo, no se plantea otra cosa más que su mejoría.
- 3) Las madres son capaces de todo por sus hijos. Debe cuidarle lo mejor que pueda.
- 4) ¿Cuántas sesiones de quimioterapia le han dado?
- 5) Teme que su hijo no salga adelante, y eso debe resultar muy duro, ¿no es así?
- 6) La esperanza es lo último que se pierde, mujer. Ya sabe que se ha avanzado mucho en el tratamiento de estas enfermedades.

Caso 8

Hombre de 60 años. Ingresado en cardiología tras sufrir un segundo infarto.

«Dicen que no hay dos sin tres, pero yo no quiero morirme. Ustedes deben de estar acostumbradas, pero para mí es el segundo aviso.»

- 1) Vive usted este segundo aviso con miedo a morirse. ¿Qué es lo que más le preocupa?
- 2) Tiene que cuidarse, llevar una dieta y cumplir el tratamiento que le prescribe el doctor. Ya verá cómo esto le ayudará a que no se repita.
- 3) Cree que no será capaz de seguir las indicaciones que le demos para prevenir un nuevo infarto.
- 4) ¿Cómo puede pensar algo así? Está en un hospital rodeado de buenos profesionales las 24 horas al día.
- 5) ¿Tiene en cuenta y cumple lo que los médicos le han dicho?
- 6) No tiene por qué sufrir un tercero. Con la medicación lo tiene bien controlado.

Caso 9

Hombre de 55 años. Casado y con cinco hijos, le han diagnosticado un cáncer de estómago.

«En casa el único que trabaja soy yo. Mi mujer se ocupa de los hijos. Este año hacíamos las bodas de plata.»

- 1) No se angustie dándole vueltas a todo eso. Cuando alguien enferma en la familia, siempre se encuentran nuevas energías.
- 2) Cree poco en las posibilidades de su mujer.
- 3) Si le preocupa su trabajo, debería hablar con su mujer. Seguro que entre los dos encuentran una solución.
- 4) ¿Está preocupado por lo que será de su familia si usted faltara, ¿verdad?
- 5) ¿No hay en su familia nadie que pueda ponerse a trabajar?
- 6) Está bien que usted sea el hombre de la casa. Es bueno para los chicos tener un punto de referencia.

Caso 10

Joven de 33 años. Ingresado en oncología. Padece leucemia y es seropositivo. Tras una gran mejoría después de una serie de lesiones, vuelve a recaer.

«Los médicos han experimentado conmigo, y ahora soy yo quien lo paga. Si me hubieran puesto desde el principio el tratamiento americano de ahora, todo habría ido mucho mejor.»

- 1) ¿Te han explicado la diferencia entre los tratamientos posibles para tu caso?
- 2) Estás enfadado porque crees que había otras posibilidades que te habrían ido mejor que ésta.

- 3) Has empezado a desconfiar de los tratamientos y de los médicos, y eso te hace daño.
- 4) El mismo tratamiento que tienes tú lo tienen muchos y está dando buenos resultados. Tú tranquilo, que la calma ayuda mucho.
- 5) Lo que tienes que hacer es confiar en el tratamiento y colaborar para que todo salga lo mejor posible.
- 6) Crees que te han utilizado y no se han preocupado de tu mejoría.

HOJA DE RESPUESTAS: DINÁMICA DE LA RESPUESTA ESPONTÁNEA

Escribir a continuación en cada cuadro el número de la respuesta marcada con un círculo:

Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6	Caso 7	Caso 8	Caso 9	Caso 10

Marcar el número señalado en la gráfica anterior con un círculo en la gráfica siguiente:

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6	Caso 7	Caso 8	Caso 9	Caso 10
A	6	4	6	3	5	1	3	4	6	3
B	2	2	5	5	1	4	2	3	2	6
C	5	1	1	4	3	3	6	6	1	4
D	3	6	2	2	2	6	4	5	5	1
E	1	3	4	6	6	2	1	2	3	5
F	4	5	3	1	4	5	5	1	4	2

Sumar el número de círculos de cada fila y anotar la puntuación a continuación:

Clave	Puntuación	Tipo de respuesta
Respuesta A		
Respuesta B		
Respuesta C		
Respuesta D		
Respuesta E		
Respuesta F		

En la comunicación existen tendencias de respuesta que no son adecuadas si son las únicas utilizadas y si no se compaginan con respuestas que transmitan comprensión y empatía. El reto es aumentar la capacidad de introducir abundantes respuestas empáticas para favorecer el «caminar juntos» centrándonos en la otra persona.

TIPOS DE RESPUESTA ESPONTÁNEA

A *Respuesta de valoración o juicio moral:* De forma directiva se le indica a la otra persona cómo debería comportarse. El agente relaciona la situación expuesta con valores morales que considera válidos para sí mismo.

Este tipo de respuesta puede hacer sentirse al otro en desigualdad moral, en inferioridad, y producir sentimientos de inhibición, culpa, rebelión, disimulo o angustia.

Por ejemplo: «Lo que has hecho no está bien, seguramente tendrá malas consecuencias.»

B *Respuesta interpretativa:* El agente pone el acento en un aspecto del conjunto de los mensajes recibidos y lo interpreta a partir de la propia teoría.

Este tipo de respuesta produce la sensación de haber sido mal entendido y puede provocar desinterés, irritación o resistencia al ver que la experiencia de uno es leída con criterios distintos de los propios.

Por ejemplo: «Todos llevamos una vida complicada, en tu caso seguramente se debe a la educación que te dieron de pequeño.»

C *Respuesta de apoyo/consuelo:* el agente intenta animar generalizando, minimizando la importancia de la situación e invitando a desdramatizar.

Este tipo de respuesta favorece la dependencia o el rechazo a ser tratado de modo paternalista. Por ejemplo: «No te preocupes, es mejor no pensar en eso ahora.»

D *Respuesta de investigación:* Se tiende a hacer preguntas para obtener más datos y profundizar en la situación expuesta.

Si el diálogo está hecho sólo de preguntas se convierte en un interrogatorio, más que en una conversación.

E *Respuesta de tipo solución del problema:* Consiste en proponer una idea o resolución para salir inmediatamente de la situación, indicándole la meta, el camino, dándole consejos de carácter definitivo.

Muchas veces, no es una solución responsable del sujeto y, por tanto, no le satisface o adoptarla le crea una especie de obligación.

Por ejemplo: «Creo que deberías hablar con las personas implicadas para aclararlo.»

F *Respuesta empática:* La actitud de comprensión empática comienza con la escucha activa y se comunica verificando que ha sido recibido y entendido bien.

Una respuesta es empática si está centrada en la persona y consigue, de manera no directiva, comunicar que realmente se está en la misma onda y se ha captado lo que el otro vive y comunica.

Supone concentrarse intensamente en el otro, en lo que dice y en lo que no dice, poniéndose en su lugar para ver las cosas desde su punto de vista.

Por ejemplo: «Creo que te inquieta pensar en cómo habrán sucedido las cosas para haber llegado a esta situación y en las personas que han estado implicadas».

Lo importante, al comunicarnos, no es hacer uso de un único tipo de respuesta, sino aumentar el número de respuestas empáticas, porque de este modo se comunica comprensión y el contacto con el otro se hace más real y profundo.



Bibliografía recomendada

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- BERMEJO, J. C.: *Apuntes de relación de ayuda*, Madrid, Centro de Humanización de la Salud, 1996.
- GREENBERG, L. y PAIRIO, S.: *Trabajar con emociones en psicoterapia*, Barcelona, Paidós, 2000.
- GIL y SALADIÉ, JARNE y PEÑA: «Análisis del lenguaje en la enfermedad de Alzheimer», *Revista de Neurología*, 4, núm. 5 (junio 1989).
- JÓDAR, M.: «Envejecimiento normal versus demencia de Alzheimer. Valor del lenguaje en el diagnóstico diferencial», *Revista de Logopedia, Fonología y Audilología* (Barcelona), 12, núm. 3 (1992), 171-179.
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, J. A.: «Utilización nutritiva de los alimentos», *Fundamentos Teóricos Prácticos de Nutrición y Dietética*, Pamplona, EUNATE, 1994.
- DÍAZ DOMÍNGUEZ, M. y cols.: *En casa tenemos un enfermo de alzhéimer*, 9.^a ed., Madrid, Federación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzhéimer, 1998.
- GARCÍA LÓPEZ, M. V. y cols.: «Enfermería del anciano», *Enfermería S 21*, Madrid, Ediciones DAE, 2001.
- MARTÍN DUARTE, J. S.: *Alzheimer, cuidando con ternura*, Madrid, Búho, 2006.

- PASCUAL Y BARLÉS, G.: *Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*, 2.^a ed., Zaragoza, Certeza, 2000.
- PÉREZ Y ROCA: «Actualización del tratamiento logopédico en la demencia», *Gerriátrica*, 10 (1994), 317-325.
- TÁRRAGA, L.: *Tratamiento de las alteraciones conductuales de la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos*, Madrid, Editorial Panamericana, 2002.
- PEÑA-CASANOVA, J.: *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer. Fundamentos y principios generales*, Barcelona, Fundación «la Caixa», 1999.
- ARROYO-ANLLÓ, E. M.: *Estimulación cognoscitiva en las demencias*, Barcelona, Prous, 2002.
- TÁRRAGA, L.: «El Programa de Psicoestimulación Integral, tratamiento complementario para la enfermedad de Alzheimer», *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 35 (2000), 51-64.
- GIL GREGORIO, P., y CRUZ JENTOFT, A. J.: *Clínicas Geriátricas XVIII: Función Mental y Envejecimiento*, Madrid, Edimsa, 2002.
- BILBEN, N.: «Medición del dolor en clínica», en PÁYELE, C. y SAAVEDRA, A.: *El Dolor. Aspectos Básicos y Clínicos*, Santiago, Mediterráneo, 1990, pp. 87-101.
- GÓMEZ SANCHO, M.: *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*, Las Palmas de Gran Canaria, Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria, 1994, p. 29.