



Louise Lévesque

Enfermera. Investigadora en el Centre de Recherche de l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal. Profesora emérita, Faculté des Sciences Infirmières, Université de Montréal.

Correspondencia:
Louise Lévesque
Facultad de Enfermería. Universidad de Montreal
www.scinf.umontreal.ca

El gesto enfermero ante las personas afectadas por déficit cognitivos.
¿Y si la relación de acompañamiento fuera la expresión?

*Nurse's approach towards people with cognitive impairment.
Can it be expressed through the relation of companionship?*

Conferencia pronunciada en el II Congreso Iberoamericano de Enfermería Gerontológica y VII Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. Huelva, marzo 2002.

RESUMEN

El cuidado de las personas afectadas por déficit cognitivos asociados a la demencia es particularmente exigente. Les propongo que la relación de acompañamiento sea la expresión del gesto enfermero dirigido a las personas vulnerables en el plano cognitivo. Esta relación exige "ser" con la persona: captar su experiencia, permanecer atenta a sus emociones y necesidades, comprender el sentido de sus comportamientos. El cuidado constituye el principal eslabón para asegurar el bienestar de la persona. La relación de acompañamiento se sitúa del lado opuesto del derrotismo. Establecer un clima de confianza, un cambio de perspectiva, la observación, la escucha y el tener en cuenta el entorno y la historia de vida de la persona permanecen como palancas indispensables en la relación de acompañamiento.

SUMMARY

The care of people with cognitive impairment associated to dementia is particularly demanding. I propose that the relation of companionship be expressed through the nurse's approach towards vulnerable people from a cognitive point of view. This relationship demands "being" with the patient: To grasp his/her experience, to pay attention to his/her emotions and needs, to understand the meaning of his/her behaviour. Care constitutes the main link to ensure his/her well-being. The relation of companionship is the opposite of defeatism. Establishing a trusting environment, a different perspective, observing, listening and taking into account the environment and life history of the patient remain essential elements in the relation of companionship.

KEY WORDS

Relation of companionship, nurse's approach, cognitive impairment.



8 PALABRAS CLAVE

17

Relación de acompañamiento, gesto enfermero, déficit cognitivos.

El cuidado de las personas afectadas por déficit cognitivos asociados a la demencia es particularmente exigente. Los cambios cognitivos que se derivan hacen que estas personas vivan una experiencia de vida que les alcanza en todo su ser, causando un sufrimiento de tipo emocional la mayoría de las veces: desconcierto, tristeza, frustración, impotencia e irritación ligadas a las dificultades crecientes de comprender y efectuar tareas simples, como lavarse o alimentarse. Lo que es más, estas personas llegan a experimentar dificultades para expresar esta experiencia según los modos convencionales del lenguaje. Las enfermeras deben compartir los momentos de vida de una persona cuyo universo se vuelve cada vez más hermético a sus ojos. El cuidado en tal contexto obliga a las enfermeras a cuestionarse la manera misma de expresar el gesto enfermero para que reúna lo vivido diariamente por estas personas y capte su sentido.

Para intentar responder a esta cuestión, les propongo examinar el enfoque relacional de acompañamiento como una forma de expresión del gesto enfermero. Este enfoque se apoya, entre otros, en los trabajos emprendidos por la Cátedra de investigación en cuidados enfermeros a la persona mayor y a la familia con la participación de enfermeras clínicas, estudiantes y familias. Este enfoque reúne igualmente otras corrientes de pensamiento (Finne-*ma et al.* (1), 1999; Kitwood y Verdín (2), 1992; Norberg (3), 2001; Post (4), 2001; Wolanin y Phillips (5), 1981). Abordaré en primer lugar lo que es un enfoque relacional de acompañamiento, para examinar a continuación tres elementos claves de este enfoque y discutir sobre la importancia del clima de confianza, condición indispensable para el establecimiento de esta relación. Los últimos temas se referirán a la familia y a la salud de los profesionales de la salud.

EL ENFOQUE RELACIONAL DE ACOMPAÑAMIENTO

Este enfoque es un proceso que consiste esencialmente en establecer una relación de estar con la persona afectada. Crear un proceso relacional de acompañamiento, es unirse a esta persona tal y como ella es, para ir allí donde ella va, al mismo tiempo que ella, en su experiencia de vida (Lévesque (6), 2001). Es acompañarla en su recorrido, en su itinerario de vida en un momento dado. La palabra clave es “estar”, opuesta a manejar o controlar dicho recorrido. En otras palabras, acompañar, es tratar de captar la realidad subjetiva de la persona afectada, la experiencia que vive en un momento dado, teniendo en cuenta su historia de vida. De paso, es decir a la persona que es aceptada y reconocida en su individualidad.

La relación de acompañamiento contribuye a la finalidad misma del gesto enfermero, es decir, el bienestar de todo individuo. Por definición, la relación de acompañamiento incita a centrarse en la persona para que el gesto enfermero armonice con las emociones de la persona y sus necesidades del momento. Mientras el gesto enfermero armonice más con la experiencia de vida de la persona, más podemos contribuir a su bienestar y a su calidad de vida, así como de preservar su identidad, es decir su carácter único. La Figura 1 ilustra este propósito. En primer lugar, está la finalidad del gesto enfermero o del cuidado. Sin embargo, alcanzar estos objetivos depende de un acercamiento estrecho entre el gesto enfermero y lo vivido por la persona. Para favorecer este acercamiento proponemos que la expresión del gesto enfermero tome la forma de un enfoque relacional de acompañamiento.

Este enfoque forma parte integrante del desarrollo mismo del cuidado, durante los intercambios con la persona, por ejemplo, en el momento de los cuidados de orden físico. Sin embargo, el gesto enfermero según

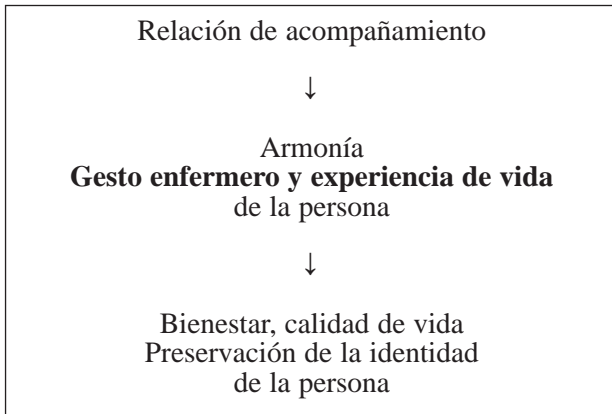


Fig. 1. Finalidad del gesto enfermero.

la relación de acompañamiento está lejos de limitarse a la ejecución de una tarea. Al contrario, la realización de los cuidados físicos se convierte en la ocasión de establecer una relación de acompañamiento con la persona, de personalizar dichos cuidados y así, revelar-le su valor, testimoniándole atención, afecto y reconocimiento de su persona. Por otra parte, el enfoque relacional de acompañamiento reúne escuelas de pensamiento de la práctica enfermera, como la de Watson (7), (1988), en la cual “los cuidados enfermeros consisten en un proceso intersubjetivo de humano a humano” (Kérouac *et al.* (8), 1994). Examinemos ahora tres de los elementos claves de la relación de acompañamiento, como son: reconocer la preponderancia de la persona sobre la enfermedad, tener la convicción de que la persona afectada continúa experimentando emociones y comprender el sentido de los comportamientos.

Reconocimiento de la preponderancia de la persona sobre la enfermedad

A primera vista, este elemento puede parecer un cliché, un lugar común. Sin embargo, cuando una persona está afectada de trastornos cognitivos, el peligro de considerarla menos como persona acecha a cada uno y cada una de nosotros. ¿Por qué?

Los valores de la sociedad. La principal razón es el valor que la sociedad otorga a la inteligencia, a la pro-

ductividad y a la expresión verbal. En la vida corriente, una persona es juzgada en función de sus atributos y son precisamente esos atributos los que se alteran en las personas afectadas. Post (4), (2001) nos pone en guardia contra el hipercognitismo, este valor social que define a la persona casi exclusivamente en función de su inteligencia. Como miembros de la sociedad, estamos expuestos a la supremacía de este valor que puede conducirnos, sin darnos cuenta, a marginar a las personas afectadas por demencia. En ciertos medios, las personas que padecen demencia todavía son percibidas como menos humanas, si juzgamos por la calidad de los cuidados que reciben. A veces son consideradas enfermos de “segunda clase” porque se cree erróneamente que no se dan cuenta de nada. Ante nuestra impotencia para comprenderlos, nuestro malestar para estar a su lado o nuestra tendencia a querer protegernos del temor de ser nosotros mismos vulnerables, elegimos dejarlos solos en su mundo y no asegurarles más que cuidados físicos de base, a menudo proporcionados de manera mecánica y despersonalizada. Sus dificultades para expresarse y para pensar no quieren decir que no posean las mismas necesidades fundamentales que cualquier otra persona, como la de ser comprendidos en sus emociones y respetados como personas. Contrariamente a Descartes que afirmaba “pienso luego existo”, más bien es necesario clamar bien alto que el ser humano no es solamente inteligencia y memoria. Todo ser humano es también relacional, emoción y sensibilidad.

La cultura del medio hospitalario. La cultura del medio hospitalario que valora situaciones de cuidados espectaculares constituye otra razón. En el medio hospitalario, están los casos extremos, “unas vidas nacen en probetas, mientras que otras mueren desamparadas después de mucho tiempo en las salas traseras” (Gingras (9), 1988). El gesto enfermero de acompañamiento se opone a esta cultura porque no se expresa mediante el cumplimiento de tareas sofisticadas, con un alto despliegue tecnológico. Las personas afectadas por la demencia llegan a ser “poco interesantes”. De hecho, las enfermeras que cuidan a dichas personas a veces son percibidas por sus colegas como enfermeras de “segunda clase”. Pero atención, sus gestos enferme-



10 ros se manifiestan a otro nivel, el de comprender lo vivido por estas personas y el de tejer cotidianamente, a pequeños pasos, una relación de acompañamiento con estos últimos. Es un gesto altamente humanista y exigente que es necesario valorar más que trivializar.

La presencia de comportamientos “inusitados” a nuestros ojos. Otra razón para olvidar a la persona es la tendencia marcada de pararse en esos comportamientos “inusitados”, antes que en la persona misma. En efecto, los trastornos cognitivos traen consigo comportamientos “inusitados” o no habituales (es decir, comportamientos que se manifiestan raramente en los individuos con buena salud). Estos comportamientos son a menudo etiquetados como socialmente perturbadores, poco apropiados o molestos para nosotros o para el entorno. La molestia causada por estos comportamientos retiene más nuestra atención que la persona. En suma, la supremacía de la inteligencia para definir al hombre obliga a revisar los valores que subyacen al gesto enfermero.

La persistencia de las reacciones emotivas

Este segundo elemento de la relación de acompañamiento consiste en tener la convicción de que la persona afectada continúa experimentando emociones, incluso si ya no las expresa según los modos usuales y de la misma forma que antes de la enfermedad (Lévesque *et al.* (10); Rader y Tornquist (11), 1995; Woods (12), 1999) No hay que presumir que la persona ya no experimenta sentimientos, y esto incluso en un estadio avanzado de la enfermedad, sino más bien ver nuestros límites para descubrirlos y captar el sentido de estos. La disminución o la ausencia aparente de expresiones emotivas no deben en absoluto ser percibidas como una incapacidad para sentir emociones.

Además, una relación de acompañamiento hace referencia a la noción de memoria afectiva de una manera positiva. Ahora que el ritual del baño se vuelve cada vez más sofisticado y que es considerado como un momento para sí y relajante, estoy desconcertada y confundida al constatar que, en el medio hospitalario, el baño es a menudo una tarea mecánica, dando lugar a resistencia por parte de las personas afectadas.

Algunos no ven ningún inconveniente en decir a una persona afectada y poco colaboradora que reaccionando así no es amable, ya que suponen que la persona no se acordará más de sus palabras algunos minutos más tarde, porque tiene trastornos de memoria. Pero, el cuidador olvida la parte de la memoria afectiva. Palabras desvalorizantes no son agradables para nadie. Incluso si la persona no se acuerda ya de lo que se le dice, esto no impide sentirse herida por tales palabras. Ya en 1981, Wolanin (5) escribía que la persona afectada por trastornos cognitivos sentía el estado emotivo del cuidador. Es posible que no se acuerde de lo que ha pasado algunos minutos antes, pero es muy probable que se acuerde que el cuidador se ha mostrado paciente y bueno con respecto a él o bien que lo ha lastimado. No porque la persona no recuerde más lo que le digamos, eliminamos el hecho de que pueda ser herida por nuestras palabras.

La presencia de la memoria afectiva incita igualmente a evitar tanto la sobrestimación de las capacidades de la persona como su subestimación (Lévesque *et al.* (10), 1990; Rader y Tornquist (11), 1995). Por una parte, el cuidador debe adaptar sus objetivos a las capacidades de la persona evitando pedirle cumplir una tarea demasiado exigente, con el fin de que esta última no sea confrontada continuamente al fracaso, donde cada fracaso nutre el siguiente, lo que genera muy a menudo un sentimiento de frustración y de impotencia. Corresponde a los cuidadores adaptar sus expectativas a las capacidades de las personas. Cuando sus expectativas son demasiado altas, los cuidadores se sentirán decepcionados e insatisfechos de su gesto de cuidador.

La sobrestimación de capacidades sobreviene a veces en las familias que intentan de impedir la disminución de las capacidades de su familiar enfermo. El señor Roberto, un cónyuge que cuida su esposa afectada por Alzheimer, confesaba a la enfermera que el tiempo de la comida era particularmente estresante para él y difícil para su esposa. Con el objeto de ofrecer actividades estimulantes para esta última, él la invita a preparar las comidas. Sin embargo, su esposa perturba dicha preparación, por ejemplo, sazónándolas demasiado, y se vuelve impaciente y febril. Pidiéndole

20 al cónyuge que le describa lo que pasa, la enfermera descubre que la preparación de la comida es una tarea larga y probablemente un poco complicada para la esposa. La enfermera sugiere al cónyuge separar las actividades en dos etapas. Preparar la parte simple de la comida con su esposa pero hacer solo la cocción de la comida. Para sorpresa del cónyuge, la esposa prefiere mecerse mientras que él continúa la preparación de la comida. La atmósfera se ha vuelto menos tensa y el cónyuge continúa preservando la identidad de su esposa manteniendo la ocasión de ejercer su rol de cocinera, rol bien inscrito en su recorrido vital.

Por otra parte, subestimar las capacidades de la persona afectada puede engendrar en ella un sentimiento de inutilidad, afectar a su autoestima y agravar sus pérdidas. Más bien ofrezcámosle la ocasión de utilizar las capacidades que posee. Cuando una incapacidad se revela en una actividad en particular, la persona no se vuelve incapaz en todos los demás dominios al mismo tiempo. Además, ella puede ser capaz de realizar una parte de una actividad (por ejemplo, elegir sus vestidos, pero ser incapaz de vestirse) Seguramente deben quedarle algunas capacidades ¡por mínimas que sean! Un cónyuge cuya esposa sufra de Alzheimer reprochaba al personal el obligarlo a comprar ropa sin botones para que fuera más fácil de poner. Este incidente nos condujo a distinguir las medidas que sirven más al personal cuidador que a la persona. La relación de acompañamiento, por su naturaleza, permite a la persona ser ella misma, manifestar sus capacidades o ser aceptada con sus límites.

Comprensión del sentido de los comportamientos

Un tercer elemento del enfoque relacional de acompañamiento consiste en comprender el sentido de los comportamientos. Una relación de acompañamiento requiere percibir, en los comportamientos “inusitados” de la persona afectada, intentos de satisfacer sus necesidades, de responder a las exigencias de la vida cotidiana o de actualizarse, y todo esto, con capacidades cognitivas excesivamente perturbadas. Por lo menos hay tres interpretaciones de los comportamientos a evitar:

1.- *No considerar los comportamientos “inusitados” o perturbadores de estas personas únicamente como manifestaciones de la enfermedad.* También son tributarios de la calidad del entorno, el cual a menudo dista mucho de estar adaptado a sus capacidades. La persona que orina en un rincón de su pieza, por ejemplo, tienta de satisfacer una necesidad en un medio ambiente que probablemente no le ofrece todos los puntos de referencia necesarios para ayudarla a dirigirse a los baños. Un entorno estable organizado según obstáculos previsibles, que integran los hábitos de vida de la persona, contribuye a disminuir sus esfuerzos de adaptación y facilita el cumplimiento de las actividades de la vida cotidiana, en lugar de tropezar y chocar con sus incapacidades (Chapman *et al.* (13), 1999).

2.- *No interpretar los comportamientos como una expresión de mala voluntad, una determinación de no colaborar o una ofensa hacia el cuidador.* Una señora que sufre de Alzheimer y que frecuenta un centro de día, comienza a llorar a la llegada de su hija. El personal le explica que es la manipulación de parte de su madre para llamar su atención. Reflexionemos un momento. La manipulación requiere ciertas capacidades cognitivas funcionales para elaborar, planificar y aplicar una estrategia de manipulación en el buen momento para lograr los efectos buscados, las cuales esta mujer es incapaz de realizar en función de sus problemas cognitivos. Es entonces más probable que dicho comportamiento signifique que un evento desagradable ha ocurrido durante el día y no que sea producto de la manipulación.

Podéis ayudar a las familias a interpretar los comportamientos de sus próximos, sobre todo al inicio de la enfermedad. La señora Victoria confía a la enfermera, en una visita a domicilio, que su esposo se obstina sin ceder y le falta el respeto. “Me paso el tiempo repitiéndoselo todo. Dice que ha comprendido, pero no ha comprendido nada, ya que me pregunta lo mismo. Me miente y me falta al respeto. Además, esconde mis periódicos todas las mañanas. Le doy todas las explicaciones necesarias para que él no empiece de nuevo, pero es en vano”. Esta señora creía que dar más explicaciones ayudaría a éste a compensar sus pérdidas de memoria y a mejorar su comportamiento. La enfer-



12

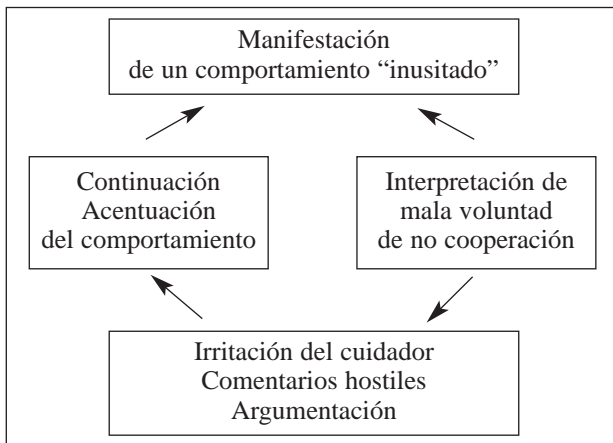


Fig. 2. Relación circular improductiva.

mera le explicó que estos comportamientos no se podían atribuir a la mala voluntad o a la manipulación por parte de su esposo, sino a los efectos de su enfermedad. Cambiando su interpretación de los comportamientos de su esposo ha llegado a decir de ella misma: “Comprendo ahora que soy yo quien influye en el humor de mi marido por la forma en que le hablo o actúo. He comprendido que la obstinación, la argumentación o un tono de voz elevado no sirven de nada. Adapto mi manera de hablarle según sus capacidades y simplifico las actividades que hago con él para que pueda continuar”. He aquí un bello ejemplo de acompañamiento.

Además, atribuir el comportamiento a la mala voluntad o a una falta de colaboración conduce a una relación circular improductiva que no arregla nada y en la que cada uno vive la decepción (Figura 2). Cuando un comportamiento es interpretado como una falta de colaboración, el cuidador llega a expresar comentarios hostiles que conducen a la acentuación del comportamiento en la persona enferma, resistencia o agitación. (Donaldson y Burns (14), 1999).

3.- *No etiquetar a la persona enferma según su comportamiento. Poniendo una etiqueta, olvidamos la persona y sus capacidades.* La consideramos solamente a partir del ángulo obtuso de su etiqueta. La señora Alice es considerada “agresiva”. Los residentes de la Unidad de cuidados se quejan de que los arrolla. Esta etiqueta tiene

como consecuencia conducir al personal que presta los cuidados a mantener a esta persona separada lo más menudo posible. Sin embargo, la observación de este comportamiento ha permitido darse cuenta que los atropellos se producían ocasionalmente y en momentos precisos, cuando esta última reclamaba su sillón en la sala de estar. Desalojaba a los residentes que ocupaban su sillón golpeándoles ligeramente en los hombros, lo que daba lugar a intercambios un poco ariscos. Para esta mujer, este sillón formaba parte de su territorio y le proporcionaba un punto de referencia familiar y seguro. Hemos puesto simplemente el nombre de señora Alice sobre este sillón, explicando a los residentes el sentido de este comportamiento. Esta situación ilustra que la etiqueta influye y limita fuertemente nuestra percepción e impide reconocer el valor de la persona, aquello que le es singular, lo que le caracteriza, lo que constituye la esencia “de ser ella” y no otra persona (Sabat y Harré (15), 1992; Snyder (16), 2001). La señora Alice no debe ser solamente una persona agresiva. La observación de la señora Alice ha permitido identificar los momentos precisos en los cuales se presentaba ese comportamiento agresivo, los elementos desencadenantes y de ese modo, desdramatizar la situación.

Un peligro igualmente grande es el de utilizar la etiqueta de “demente”, en la cual “demencia” se transforma en sinónimo de enfermedad involutiva y “de nada que hacer”, creyendo que los comportamientos y las incapacidades están causadas únicamente por la demencia. El ciclo de “desposeimiento” de la persona risca de comenzar. En los cuidadores, el derrotismo y la infantilización de la persona enferma predominan, de este modo, pocas oportunidades se ofrecen a la persona para conservar su autonomía, para comunicar y expresar sus sentimientos. Tal situación engendra emociones penosas como la angustia, la frustración, la apatía o la agitación y otras más. El deterioro de la persona se acentúa y confirma la percepción de los cuidadores “de nada que hacer”. La relación de acompañamiento se sitúa del lado opuesto del derrotismo, tomando un gesto enfermero activo en el cual el cuidado constituye el principal eslabón para asegurar el bienestar de la persona estando con ella y teniendo en cuenta su experiencia de vida (Figura 3).

21

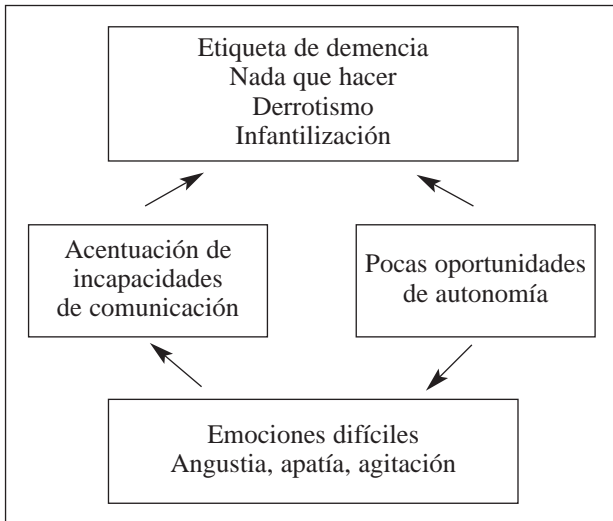


Fig. 3. Ciclo de desposeimiento.

En resumen, la relación de acompañamiento exige no volver a considerar los comportamientos de estas personas vacíos de sentido, sino verlos como la expresión de la realidad subjetiva de la persona. El rol del médico es examinar los comportamientos inusitados con el objetivo de determinar si son síntomas de la demencia. La enfermera tiene otro rol diferente. Para ella, estos comportamientos son mucho más que síntomas. Debe descubrir lo que las personas tratan de expresar, lo que tratan de comunicarnos con sus comportamientos verbales y no verbales, tales como las emociones o malestares físicos; estas personas tienen condiciones de salud frágiles. Si nuestros gestos enfermeros no se expresan en una relación de acompañamiento, su bienestar puede estar comprometido. Por su esencia misma, la relación de acompañamiento obliga a la enfermera a reaccionar en función del sentido del comportamiento y no en función del comportamiento mismo y de la molestia que ocasiona. ¿Qué podemos hacer para comprender el sentido de un comportamiento? He aquí al menos tres medios para conocer los sentidos de un comportamiento:

Un cambio de perspectiva

Cambiar de perspectiva significa encontrar un sentido distinto al que se le atribuye según la situa-

ción. Se trata de cambiar nuestra forma de pensar y de considerar los acontecimientos. Así, en presencia de comportamientos “inusitados”, la enfermera que efectúa un cambio de perspectiva considera, por ejemplo: que los gestos repetitivos pueden significar una necesidad de estimulación o una necesidad de realizar alguna cosa para sentirse útil; que un comportamiento de pánico puede querer decir que el entorno es demasiado estimulante para la persona; que las falsas acusaciones pueden traducir una manera de enfrentarse a la inseguridad provocada por las incapacidades cognitivas. Cierto es que esos comportamientos pueden tener otras significaciones. Sin embargo, esos ejemplos permiten constatar que un cambio de perspectiva no pone el acento sobre el comportamiento sino que busca los sentidos posibles de los comportamientos que varían según las personas, y previene sobre el uso de etiquetas denigrantes.

La observación minuciosa

Hace falta observar y observar aún más el comportamiento y el contexto en el cual aparece. La observación se refiere a la frecuencia del comportamiento y a los momentos en los que se produce, así como a los gestos y las expresiones, tanto corporales como verbales, con el fin de saber lo que la persona quiere comunicar y de descubrir las dificultades y las emociones que translucen en su comportamiento (Lévesque *et al.* (10), 1990). También es imperativo observar el contexto social y físico en el cual aparece el comportamiento para delimitar las circunstancias que lo desencadenan. La observación del comportamiento de la señora Alice etiquetada “agresiva” ha permitido descubrir acontecimientos desencadenantes del comportamiento y por qué ella reaccionaba así. Para descubrir estos elementos desencadenantes, se recomienda seguir una estrategia que repose sobre los principios del análisis funcional (Lévesque *et al.* (10), 1990). La mayor parte del tiempo, si no siempre, podemos delimitar un suceso desencadenante e incluso varios.



14 El conocimiento de la historia de la persona, de sus hábitos, de sus preferencias y de sus intereses

Conocer la historia de la persona, de su recorrido de vida, ayuda a comprender mejor el sentido del comportamiento para cada persona. La alteración del funcionamiento cognitivo no quiere decir que lo que constituye la identidad propia de la persona ha desaparecido, que no le queda ninguna traza de su pasado. Al contrario, la persona continúa siendo lo que ella es, pero utiliza cada vez menos los modos convencionales para hacer conocer quién es ella, sus gustos, sus preferencias y su historia de vida. Un residente venía a actividades de grupo y partía tras los minutos siguientes. Fue considerado no cooperativo y poco social, hasta el momento en el que nos dimos cuenta que había realizado una carrera de profesor. Para él, las actividades propuestas distaban mucho de convenirle. La mujer de ese residente le llevaba diarios regularmente aún ante su incapacidad para leerlos, teniendo en cuenta sus hábitos de lectura. Además de hojear el diario con su esposo, ella lo dejaba a su alcance. A veces un miembro del personal enfermero tomaba el diario creyéndolo inútil para el residente. Es fácil de postular que las personas enfermas son insensibles y de presuponer la indiferencia afectiva.

El clima de confianza

La relación de acompañamiento se inscribe por su naturaleza, en un clima de confianza y no en un clima de control. Es mucho más fácil ejercer el control sobre estas personas sin defensa que tomarse el tiempo de acompañarlas. Recurrir a contenciones químicas y físicas es un ejemplo de ello (Cohen-Mansfield (17), 2001; Gagnon (18), 1999). El clima de confianza permite construir una relación de acompañamiento. Sin embargo, desarrollar un clima de confianza depende de la calidad de la comunicación y he aquí algunos medios:

1.- *Renunciar al modo racional de comunicación y evitar la argumentación.* Es importante dejar de lado, a medida que la enfermedad progresa, el modo racional de comunicación, que recurre al razonamiento y a la

memoria, para privilegiar un modo afectivo. Expresiones tales como “intente acordarse, acabo de decírselo, intente comprender, es fácil de comprender”, son algunos ejemplos. Tales frases recurren a las capacidades cognitivas, mientras que las alteraciones de la persona tocan precisamente estas capacidades. La argumentación da lugar a una escalada entre el cuidador y la persona y a menudo se salda recurriendo a medidas de control con las que cada uno vive la decepción.

2.- *Recurrir al modo afectivo de comunicación, captar y responder al contenido emotivo de la comunicación verbal y no verbal.* El establecimiento de un clima de confianza con las personas con trastornos cognitivos exige la utilización de un modo afectivo de comunicación: decirle que estamos ahí y que son importantes para nosotros; tener gestos afectuosos hacia ellas; recurrir al lenguaje corporal; no dejarlas solas bajo pretexto de que no pueden comprender o de que están agresivas. Estar presente de una manera calurosa, tener comportamientos no verbales afectuosos son en sí gestos de acompañamiento. Permiten unirse a la persona y acercarse a ella. La importancia de responder al contenido emotivo que se esconde en las palabras y las expresiones no verbales de la persona está bien reconocida (Ducharme *et al.* (19), 1994; Feil (20), 1992). Cuando un enfermo quiere ir a ver a su madre, ¿qué responderle? Explicarle que ella está muerta desde hace mucho tiempo es obligarle a acordarse, a hacer el esfuerzo de comprender. ¿No es más pertinente intentar identificar el contenido emotivo de sus palabras pidiéndole que nos hable de su madre? ¿Qué le gustaría decirle a su madre!

3.- *Captar la trama de una comunicación verbal identificando las palabras claves.* Una paciente repetía a menudo el término “celda” en sus frases. En lugar de intentar convencerla de que ella no estaba en una celda, un miembro de nuestro equipo le dijo: “Hábleme de su celda”. Ella enseñó el cinturón en su cintura haciendo esfuerzos por levantarse de su sillón. Conjugando sus frases y su comportamiento no verbal, hemos concluido que esta señora no aceptaba el cinturón que retenía sus movimientos y cuya aplicación estaba poco justificada. Simplemente le hemos quitado esta medida de control. Este acontecimiento mues-

tra la importancia de decodificar el lenguaje metafórico utilizado a menudo por las personas que tienen trastornos cognitivos (Killick (21), 1999).

4.- *Formular cuestiones abiertas pero simples.* A veces recurrimos demasiado rápidamente a cuestiones cerradas ante las cuales la persona no tiene más que responder sí o no antes que emplear cuestiones tales como: ¿cómo está usted hoy? ¿cómo se siente usted? El estudio de Tappen *et al.* (22) (1997) ha demostrado que cuestiones abiertas de orden general permiten poner en marcha la comunicación, captar y conocer las emociones y las necesidades de la persona, y esto, en un estadio relativamente avanzado. En otro estudio titulado “No saber dónde estoy, no significa que no sepa lo que es bueno para mí”, los autores (Godlove Mozley *et al.* (23), 1999) concluyen que una proporción elevada de personas mayores puede responder a cuestiones simples que conciernen a su calidad de vida, incluso cuando están afectadas por trastornos cognitivos graves.

5.- *Establecer intercambios recíprocos.* Se trata de compartir sus sentimientos con la persona y considerarse un *partenaire*. “Estoy contento de verlo”, “usted me enseña alguna cosa”, “tiene confianza en mí, yo lo aprecio mucho”. Un hijo cuya madre estaba hospitalizada decía: “Estoy aquí por mi madre y ella está aquí por mí. Las visitas son tan valiosas para mí como para ella”. Ante todo, no presuponer que la persona no comprende nada y que ella no reacciona a nuestras palabras.

6.- *Manifestar el deseo de comprender más que de hacer como si hubiéramos comprendido.* Por ejemplo, decir a la persona: “Sé que es difícil no comprender. Tome su tiempo. Juntos lo conseguiremos”. Tales palabras pueden reconfortar a la persona, o por lo menos, crear un lazo. Si nos impacientamos, no es necesario culpabilizarse, sino disculparse (Gauvreau y Gendron (24), 1994).

7.- *Escuchar, escuchar y aún escuchar.* Estar con la persona no es mantener una entrevista, es acompañarla en un diálogo en el que la persona afectada ocupa el lugar más grande. Respetemos los silencios, resistamos las ganas de rellenar espontáneamente las lagunas del discurso, démosle tiempo de expresarse, de estar preparada para abrirse y confiarse si lo desea.

8.- *Conservar y favorecer los contactos sociales.* Los contactos sociales mantienen el lazo con el pasado que sólo la memoria ya no permite conservar. La vida de toda persona, afectada o no por trastornos cognitivos, no existe en el vacío y aislada de las experiencias del pasado. Los contactos sociales con referencia a sus hábitos, sus preferencias y sus roles sirven para preservar la identidad de la persona.

9.- *Mantener la coherencia entre sus palabras y sus gestos.* Mantener la palabra, hablar como adulto y jamás decir palabras delante de la persona como si ella no estuviera ahí (Toseland y McCallion (25), 1998).

EL SUFRIMIENTO DE LAS FAMILIAS

Según ciertos estudios españoles (Llacer Gil de Rames *et al.* (26), 1999; Zunzunegui *et al.* (27), 1999), de los cuales uno es en enfermería (Egurza-García (28), 1999), los cuidadores principales familiares son un grupo vulnerable con respecto a su salud, observación ampliamente documentada en otros países (Ducharme (29), 1997). Además, cuidar a un pariente obliga a una reorganización de la vida y buscar una conciliación entre las diversas responsabilidades. Las familias deben convertirse en la diana de nuestras intervenciones, en lugar de ser consideradas únicamente como recursos del sistema de salud. Tomemos el tiempo de escucharlas y de preguntarles cómo viven la experiencia del cuidado. Como ejemplo, las preguntas siguientes pueden ayudar a revelar sus necesidades y sentimientos: “Me dice que usted cuida a su pariente desde hace varios años; ¿hay alguien que le cuida a usted?”, “cuidar a su pariente puede ser difícil a veces; ¿hay situaciones que le afectan particularmente?” Esas son las preguntas que han permitido a la enfermera intervenir con el señor Roberto y la señora Victoria. Digan a las familias que ellas contribuyen a asegurar el bienestar y la calidad de vida de su prójimo.

Incluso si en vuestro país, el alojamiento de un allegado es raro, resulta que las familias que han alojado a sus parientes permanecen frágiles con respecto a su salud, según nuestras propias investigaciones (Lévesque *et al.* (31), 2000). Se inquietan por la cali-



16 dad de los cuidados, sobre todo los de orden psicológico, entre otros, que la dignidad de su familiar no sea respetada. Además, intentan decirnos cómo sus parejas, madres o padres eran generosos, buenos, etc. Ciertas familias están muy presentes, otras lo están menos, quizá porque su sufrimiento es demasiado grande y los paraliza; no saben cómo actuar con su pariente. Pero, en los dos casos, necesitan vuestro apoyo y ser escuchadas sin ser juzgadas (Ducharme *et al.* (31), 2000).

En el domicilio como en el hospital, uno de los roles del enfermero es de servir de modelo, de observar la dinámica interpersonal entre los miembros de una familia y la persona enferma. Hay igualmente la observación de las relaciones entre los miembros de la familia que no tienen siempre la misma percepción de la condición de salud del familiar y de la situación de cuidado. Las investigaciones de Aneshensel *et al.* (1995) han mostrado que a veces hay desacuerdos sobre los cuidados a otorgar y la forma de compartir estos cuidados. Según nuestros propios trabajos (Lévesque *et al.*, 1998) los desacuerdos entre los miembros de la familia son un factor asociado a los problemas psicológicos de los cuidadores principales, es decir, que el miembro de la familia cuida un familiar de manera preponderante.

VUESTRA PROPIA SALUD

Los cuidadores profesionales están ellos mismos expuestos a la tormenta emocional teniendo en cuenta que la relación de acompañamiento exige una gran sensibilidad y la apertura al otro. Entonces, pensad en vosotros:

- Pensad en un buen gesto de vuestra jornada y daos crédito.

- Acordaos que una presencia calurosa es en sí misma un gesto de acompañamiento.

- Intercambiad apoyo entre vosotros, compartid vuestras experiencias felices e infelices en un clima de solidaridad en el que cada uno y cada una pueda expresarse sin miedo de ser juzgado.

- No os culpabilicéis cuando perdáis la paciencia sino volved a empezar y perdonaos. Es imposible no perder jamás la paciencia.

- Conoced vuestro propio termómetro interior, retiraos momentáneamente de la situación, cuando no podáis más. Cuando alguien está harto, no alcanza a sentir el afecto del otro.

- Tened metas realistas, demasiado o insuficiente exigencia da lugar a insatisfacciones.

- No descorazonaos por el efecto temporal de una intervención. No abandonad, sino cambiad de estrategia utilizando vuestra creatividad.

- Tomad conciencia del enriquecimiento que proporciona el gesto enfermero de acompañamiento: la adquisición de valores humanistas como la tolerancia, la aceptación del otro, el aprecio de las cosas simples, el sentimiento de ser útil, y el descubrimiento de nuevas habilidades tal como aprender a comunicar a un nivel afectivo. ¡Qué satisfacción podemos experimentar al recibir al otro!

CONCLUSIÓN

Yo he propuesto que la relación de acompañamiento sea la expresión del gesto enfermero dirigido a las personas vulnerables en el plano cognitivo. Esta relación exige “ser” con la persona: captar su experiencia, permanecer atenta a sus emociones y necesidades, comprender el sentido de sus comportamientos. La finalidad de esta relación es contribuir a su bienestar. Es establecimiento de un clima de confianza, un cambio de perspectiva, la observación, la escucha y el tener en cuenta el entorno y la historia de vida de la persona, permanecen como palancas indispensables en la relación de acompañamiento. Estoy convencida de que un gran número de vosotros se ha dado cuenta de que estaba llevando a cabo gestos de acompañamiento, pero sin hacerlo de manera explícita.

Además, los directores y directoras de centros de salud y servicios de ayuda a domicilio o de establecimientos de cuidados de larga duración no deben limitarse a valorar el rol de acompañamiento a nivel del discurso solamente. Es necesario asegurar en la práctica que las enfermeras tengan a su disposición todos los recursos humanos y medioambientales necesarios para cumplir este rol. Esas son condiciones indispensables para favorecer la

26 implantación de una cultura del acompañamiento y hacer de ello un tema aglutinante. Acompañar a la persona, gesto solidario y claramente humanista que se sitúa en lo opuesto a la trivialidad. ¡Qué potente sentimiento de orgullo podemos extraer del acompañamiento de personas afectadas por trastornos cognitivos!

AGRADECIMIENTO

17

Agradezco muy sinceramente a Dña. Beatriz Lidón Cerezuela, profesora Titular de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Murcia el tiempo dedicado a la minuciosa traducción del texto de la conferencia pronunciada en Huelva en marzo de 2002.

BIBLIOGRAFÍA

1. Finnema E, Drees R-M, Ribbe M, Van Tilburg W. The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: A Review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1999; 15: 141-61.
2. Kitwood T, Bredin K. Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. *Aging and Society* 1992; 12: 269-97.
3. Norberg A. Consoling care for people with Alzheimer's disease or another dementia in the advanced stage. *Alzheimer's Care Quarterly* 2001; 2(2): 46-52.
4. Post SG. An ethics of love for persons with Alzheimer's disease. *Alzheimer's Care Quarterly* 2001; 2(2): 23-30.
5. Wolanin MO, Fraelich Phillips LR. *Confusion, prevention and care*. Toronto: Mosby, 1981.
6. Lévesque L. L'approche relationnelle d'accompagnement de la personne atteinte de troubles cognitifs. *L'Infirmière du Québec* 2001; 8(3): 29-38.
7. Watson J. *Nursing: Human science and human care. A theory of Nursing*. New York: National League of Nursing no 15-22366, 1988 (publication original: Appleton Century Crofts), 1985.
8. Kérrouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. *La pensée infirmière*. Montréal: Édition Études Vivantes, 1994.
9. Gingras, C. Témoignage d'une soignante naturelle. In L. Lévesque, O. Marot (dir.). *Un défi simplement humain* (pp.109-114). Montréal: Édition du Renouveau Pédagogique, 1988.
10. Lévesque L, Roux C, Lauzon S. *Alzheimer: comprendre pour mieux aider*. Montréal: Éditions du Renouveau pédagogique, 1990.
11. Rader J, Tornquist EM. *Individualized dementia care*. New York: Springer, 1995.
12. Chapman A, Jacson GA, McDonald C. *What behaviour? Whose problem?* Stirling, Scotland: University of Stirling, 1999.
13. Woods B. The person in dementia care. *Generation* 1999; XXXIII(3): 35-9.
14. Donaldson C, Burns A. Burden of Alzheimer's disease: Helping the patient and caregiver. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 1999; 12: 21-8.
15. Sabat SR, Harré R. The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Aging and Society* 1992; 12: 443-61.
16. Snyder L. Understanding the feelings and subjective accounts of persons with the disease. *Alzheimer's Care Quarterly* 2001; 2(2): 8-22.
17. Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: A review, summary and critique. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2002; 9: 361-81.
18. Gagnon, R. *Programme éducatif et clinique en soins infirmiers pour réduire les contentions physiques en soins de longue durée (rapport de stage de maîtrise)*, Montréal: Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières, 1999.
19. Ducharme F, Blanchard D, Francoeur L. La validation, communiquer avec la personne âgée souffrant de déficits cognitifs. *L'Infirmière du Québec* 1994; 1(3): 38-45.
20. Feil N. *Validation: un guide pour aider les personnes âgées désorientées*. Saint-Hyacinthe: Edisem, 1992.
21. Killick J. "What are we like here": Eliciting experiences of people with dementia. *Generations*, 1999; XXXIII(3): 46-9.
22. Tappen RM, Williams-Burgess C, Edelstein J, Touhy T, Fishman S. Communication with individuals with Alzheimer's disease: Examination of recommended strategies. *Archives of Psychiatric Nursing* 1997; XI(5): 249-56.
23. Godlove Mozley C, Huxley P, Sutcliffe C, Bagley H, Burns A, Challis D, Cordingley L. Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like': Cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1999; 14: 776-83.
24. Gauvreau D, Gendron M. *Questions réponses sur la maladie d'Alzheimer*. Montréal: Édition Le Jour, 1994.
25. Toseland RW, McCallion P. *Maintaining communication with persons with dementia. An educational program for nursing home staff and family members*. New York: Springer, 1998.
26. Llacer Gil de Rames A, Zunzunegui MY, Béland F. Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34(1): 34-43.
27. Zunzunegui M-V, Béland F, Llacer A, Keller I. Family, religion, and depressive symptoms in caregivers of disabled elderly. *J Epidemiol Community Health* 1999; 53: 364-9.
28. Egurza-García, I. Perception des soignantes naturelles espagnoles en regard du soin générique et professionnel infirmier à la personne âgée à domicile. *Mémoire de maîtrise*. Montréal: Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières, 1999.
29. Ducharme F. La détresse des soignants familiaux. *L'Infirmière du Québec* 1997; 4(1), 40-7.
30. Lévesque L, Ducharme F, Lachance L. One-year follow-up study of family caregivers of institutionalized elders with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease* 2000; 15(4): 229-38.
31. Ducharme F, Lévesque L, Legault A, Gendron M, Soucy O, Gagnon J-M, L'Heureux N, Hébert L. Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. *Le Gêrontophile* 2000; 22(2), 29-35.