

## 4. Ayudar a las personas a vivir con y a pesar del Alzheimer

### 4.1. Preguntas/Cuestiones

- ¿Es preciso conocer la vida de una persona para cuidarla y ayudarla mejor?
- ¿Cómo hay que enfrentarse a los problemas asociados a la nutrición, la necesidad de salir o la deambulación?
- ¿La libertad de salir: cómo la hacemos realidad?
- ¿Qué se puede hacer por las personas que no se duermen por la noche? ¿Qué se entiende por intervenciones sin medicamentos?
- ¿Para qué intervenir en la etapa final? ¿Cómo? ¿Hay una forma específica de acompañar a las personas con demencia que se encuentran al final de sus vidas?

Esta sección se centra en las prácticas, actitudes y comportamientos de los profesionales en su trabajo diario cuidando y apoyando a personas con demencia. Hemos preferido presentar iniciativas que tratan de resolver dos tipos de dificultades: el comportamiento de las personas que padecen la enfermedad, que afecta a quienes viven con ellos, y los aspectos que a los cuidadores les resultan difíciles de afrontar o les causa temor. Por ejemplo, la alimentación, un problema que crea ansiedad, o la deambulación, de muy difícil control. Estas iniciativas, fruto de la creatividad, ingenio y capacidad de adaptación de los equipos cuidadores, y partiendo, casi siempre de un proceso de reflexión ética, ayudan a contrarrestar cierto pesimismo. Son muestra de la variedad de posibilidades de apoyo a estas personas, evitando restricciones innecesarias y respetando su modo de vida, con y a pesar de los trastornos cognitivos.

### 4.2. Escuchar sin prejuicios, observar y comprender para una mejor comunicación

Escuchar y observar constituyen el pilar principal del apoyo basado en la atención y el respeto hacia las

personas con demencia. Se necesita un verdadero esfuerzo por parte de profesionales y familiares cuidadores para escuchar y oír sin prejuicios lo que estas personas tratan de expresar, a veces con dificultad.

*«Nuestras reacciones a los gestos a veces violentos de un anciano cambiaron completamente el día que descubrimos que anteriormente había trabajado como guardaespaldas»*  
(Comentario de un profesional)

#### 4.2.1. Comprender: de la adivinanza a la metáfora

Los profesionales que participaban en el grupo de trabajo «Expresarse, ¿hasta cuándo?» de la Fundación Médéric Alzheimer recordaron la importancia de pensar en la comunicación de las personas con demencia en términos de adivinanzas: «Ya que la adivinanza permanece en el ámbito de lo excitante y vivo (...) esto no es «nada». Es una palabra que produce placer, satisfacción cuando aciertas, cuando alcanzas el objetivo, cuando compartes sentimientos...». La idea de adivinanza nos devuelve a la cuestión del lenguaje interno: «Algunas personas expresan a veces el vacío en su pensamiento. Las sílabas repetitivas comienzan a jugar un papel que no entendemos cuando estamos metidos en nuestro pensamiento, que se desarrolla a medida que se produce. Vladimir Jankélevitch señala la diferencia existente entre adivinanza y misterio —en la adivinanza sabemos que encontraremos una respuesta, mientras que el amor y la muerte son misterios».

Con frecuencia algunas personas recurren a metáforas y vemos que hacen un gran esfuerzo para que las entiendan. En palabras de un terapeuta, «El mensaje a las familias podría ser el siguiente: Escúchales, es real, sigue con ellos cuando tratan de hablar e intentan, a pesar de su discapacidad y dificultad, mantener algún tipo de vínculo con vosotros y con el mundo de “los hablantes”».

Los participantes en el grupo de trabajo remarcaron que en los test de valoración actualmente empleados en Francia no se tenía suficientemente en cuenta la complejidad de estas construcciones y deconstrucciones del lenguaje: «*Cuando se trata de metodología, hoy en día sabemos bien que las herramientas de valoración son demasiado reduccionistas. Debido a la necesidad de simplificar y respetar las reglas de la estadística, los test se han estructurado haciéndonos creer que el lenguaje puede reducirse a sustantivos y verbos, lo cual es lingüísticamente falso*».

### 4.3. Saber más para ayudar mejor

Cuando un servicio se encarga del cuidado de una persona, o ésta entra en una institución, los profesionales se esfuerzan en conocer más sobre el pasado y los hábitos de la persona para adaptar sus intervenciones a dicha persona, especialmente si se encuentra en la fase avanzada de la enfermedad. Para los equipos de cuidadores preocupados en recibir a la persona que llega como alguien que lleva consigo su familia, un pasado personal y profesional, el mejor modo de conocer a la persona, sobre todo en la fase preingreso, es a través de su «historia personal». En caso de problemas de comunicación, se solicita a familiares y amigos que ofrezcan información al equipo cuidador.

No obstante, no todos los profesionales son partidarios del uso de las «historias personales» y ello ha dado pie a vivos debates en los grupos y seminarios organizados por la Fundación Médéric Alzheimer.

#### 4.3.1. La historia personal: importancia, efectos no deseados y cautelas en su utilización

La historia personal se registra por uno o varios miembros del equipo, habitualmente el director, psicólogo o enfermera. La información recogida se guarda en el archivo del futuro beneficiario y está disponible para el personal. La historia de vida es útil para poder interpretar palabras o actos que parecen

incongruentes o incoherentes, y ayuda a prestar una mejor atención a la persona. Por ejemplo, en el Hospital Haubourdin (norte de Francia) el equipo cuidador, sabiendo que una mujer había trabajado en una tintorería y a la que le seguía gustando planchar, decidió adquirir una plancha. Cada mañana la mujer, a la que le gustaba cuidar su apariencia, planchaba su ropa del día bajo la supervisión de un miembro del personal por razones de seguridad.

En la misma línea, los trabajadores de la residencia La Salette, en Bully, cerca de Lyon (Francia) pudieron comprender el insomnio de algunos residentes cuando descubrieron que éstos habían sido trabajadores de noche. Este tipo de información es muy valioso para poder ofrecer un modo de vida que se ajuste al ritmo individual de la persona. Cuando se tuvo conciencia de ello en la residencia de Bully, se reorganizó el horario de todo el personal de noche, como se verá más adelante.

Pero pese a sus claras ventajas, el uso de la historia personal merece algunos comentarios. En muchas ocasiones son a terceras personas, generalmente familiares, a quienes se pide que den la información que ya no puede comunicar el residente. Debemos subrayar primero que una o dos entrevistas bastarán para «sacar a la luz algunos periodos de su vida», cuando estaban «entre los vivos». Esta expresión, empleada en uno de los grupos de trabajo de la Fundación Médéric Alzheimer, ilustra claramente un posible riesgo del uso de la historia personal, que es «congelar» la imagen de una persona en una actividad que ya no realiza, como si su historia ya hubiera terminado, dejando poco espacio para la novedad en el presente o futuro. «*Cuando es otra persona quien cuenta la historia, es inevitable que falten muchos elementos, como la imaginación y el mundo interior. Además, ¿qué podemos hacer cuando no sabemos lo que la persona tiene que decir sobre sí misma?*»<sup>44</sup>.

Y cuando recogemos la historia personal, corremos el riesgo de descubrir episodios que la persona no quiere dar a conocer a extraños. Sobre este tema, subrayamos la necesidad de la confidencialidad y discreción por parte de los equipos. Debemos también

<sup>44</sup> Pujalon B. (2007). L'usage de l'autobiographie en gérontologie. Vieillir au féminin. A. Keilhauer. Clermont-Ferrand, editores. Presses universitaires Blaise Pascal.

evitar hacer interpretaciones falsas o injustas que impedirían observar y analizar con atención la situación presente.

La conclusión de estos debates es que pese al valor de la historia personal para orientar y facilitar el trabajo de los profesionales, puede terminar creando una imagen simple e inmóvil de la persona, junto a otros efectos negativos como es la intromisión.

#### 4.4. Vida diaria en las instituciones

Para cuidar y apoyar a la persona con Alzheimer, los cuidadores profesionales deberán adaptarse a ella, a su ritmo y a su estado de ánimo, siempre que sea posible. Pero los problemas ocasionados por la falta de personal cuidador, muy frecuente en distintos países, no siempre permite estar disponible hasta ese punto. Los profesionales necesitan mucho ingenio y buena voluntad para dispensar los cuidados procurando no tratar mal a la persona o trabajar demasiado deprisa. Los equipos deben saber actuar para dar tiempo a que el residente se exprese, «invitarle» a participar en las actividades en vez de darle órdenes –teniendo cuidado además en el tono de voz, sin gritar–. Se pueden adquirir estas habilidades en cursos de formación que son muy necesarios por estar pensados para mejorar la forma de trabajar<sup>45</sup>. Para citar sólo un ejemplo, podemos ya cuantificar los efectos beneficiosos de la repetición en la memoria implícita y de la realización de la tarea dividiéndola paso a paso hasta conseguir llevarla a cabo, según el método desarrollado por Maria Montessori<sup>46</sup>, que actualmente se emplea en personas con trastorno cognitivo. Los profesionales que conocimos en nuestros grupos de trabajo han destacado varios puntos:

- Adaptarnos a la lentitud de la persona siendo nosotros más lentos.
- Ofrecer los cuidados a través del apoyo, las palabras (no agresivas), gestos, tono de voz, actitud, gesticulando y sonriendo.
- Hacer lo que decimos («*Volveré para verte dentro*

*de una hora*») y decir lo que hacemos o incluso sentimos.

- Aceptar «silencios significativos».
- Garantizar que la interacción verbal es realmente sincera.

##### 4.4.1. Alimentación

Comer es una función básica. Obviamente todos los seres humanos necesitan alimentarse, y en ciertos países como Francia donde la tradición culinaria tiene gran influencia en el modo de vida, las horas de las comidas son muy importantes. Representan un momento de intercambio, de convivencia, de socialización y sobre todo de disfrute. Para muchas personas supone también un modo de definir su identidad.

###### 4.4.1.1. Replantear la cuestión de los alimentos y comidas

Todos los profesionales coinciden en lo mismo: los problemas de apetito, las dificultades físicas para comer y los problemas de comportamiento perjudican la función social de las comidas, aunque esto lógicamente varía de una persona a otra. Algunas personas comen en exceso («olvidando» que acaban de comer y pidiendo a los cuidadores más comida), otros pierden el apetito, llegando a veces a rechazar la comida. Este rechazo puede tener diversas causas, que incluyen molestias bucales o de dentición, depresión o delirios.

Hay otros aspectos ligados a la nutrición: atragantamiento, apraxia, deambulación, etc. Estos desórdenes inquietan a los cuidadores porque asocian alimentación con la vida, y el miedo a la desnutrición y al ahogo son el reflejo del miedo a la muerte. Durante las comidas a veces es imprescindible ayudar de forma individual, que puede contribuir al agotamiento al precisar mucho tiempo del personal. Lo más importante es descubrir las causas de cualquier conducta anómala. No averiguar el motivo del rechazo equivale a no escuchar lo que la persona está tratando de expresar. Es fundamental observar pequeños signos y detalles para encontrar las razones de los problemas.

<sup>45</sup> Como la formación en cuidados centrados en la persona, comunicación no verbal, Validation®, etc.

<sup>46</sup> Cameron Camp (Menorah Park Center for Senior Living, Beachwood, Ohio): *Looking into the crystal ball: treatments without drugs*. Dementia Care Conference Atlanta (USA) September 2006.

Por otra parte, no debe olvidarse la influencia del entorno. Comer de forma descuidada delante de otros, no poder usar ya el cuchillo y tenedor, puede ser tomado como una derrota humillante y hacer que las personas eviten comer. Para adaptarse a las limitaciones de cada uno se pueden emplear utensilios y platos ergonómicos o, por ejemplo, permitir que algunas personas coman en horario diferente al del resto.

#### 4.4.1.2. Flexibilidad y adaptación

Es esencial, y posible, adaptarse a los gustos alimenticios de los residentes, como se señaló en el grupo de trabajo «Vivir con Alzheimer en una institución», determinando formas diferentes de presentar los alimentos, en pequeñas comidas o tentempiés nutritivos.

Para las personas que deambulan, los cuidadores ofrecen a ciertas horas productos lácteos, sándwiches, repostería, galletas, etc., que a veces dejan en platos en lugares de paso para que puedan tomarlos si así lo desean. Si esto no es suficiente, se les puede dar de comer de pie.

Se trata de un enfoque muy alejado del *laissez faire* o permisividad –prestar atención a posibles causas de la malnutrición, al entorno, a la disponibilidad de comida de calidad y bien preparada. El *laissez faire*, sin averiguar ni observar, con la excusa de respetar la libertad de la persona, no es una postura ética.

No obstante, cuando la persona se encuentra muy al final de la vida se puede dejar que la naturaleza siga su curso sin recurrir a alimentación artificial, si se han considerado los aspectos éticos y lo han hablado los cuidadores y los familiares.

#### 4.4.2. Libertad para entrar y salir de los centros: integración y segregación

Éste es un aspecto controvertido al que inevitablemente se enfrentan todos los que rodean a la persona con demencia; profesionales y familiares.

También es una cuestión de gran importancia para los gestores, y en Francia se trató en una Conferencia de Consenso<sup>47</sup> en 2004. En la introducción a las recomendaciones establecidas en la conferencia<sup>48</sup> se declaró que la libertad de entrada y salida en centros residenciales y sanitarios «es un derecho *inalienable*». Continúa diciendo que deben hacerse esfuerzos «para reconciliar dos principios aparentemente opuestos, la libertad y la seguridad, en función de cada caso, teniendo en cuenta ante todo la situación de las personas y no sus patologías, y con el propósito de hallar una solución adecuada a su posible vulnerabilidad». El documento subraya que «*el confinamiento de personas con la enfermedad y la inadecuada formación del personal son dos de las causas principales de maltrato en instituciones*». La conferencia resalta los valores de la libertad, atención personalizada, reconocimiento del otro, y el sentido del diálogo y la confianza, que son los que deben inspirar el ejercicio profesional.

Los gerentes de las instituciones y sus equipos conceden gran importancia a este asunto esforzándose por equilibrar lo mejor posible la protección a las personas vulnerables, la prevención de riesgos y la libertad para salir de la institución. Cuando visitamos diferentes centros pudimos valorar las implicaciones de este conflicto en términos de ética, responsabilidad y participación de las personas implicadas –residentes, familiares, profesionales (gerentes y cuidadores), comunidad local, etc.–. Observamos que suelen surgir problemas en la elección de centros residenciales según estén o no cerrados. Aunque no existe un modo ideal de actuación, conocimos profesionales comprometidos en el respeto, la tranquilidad y el bienestar de los residentes. En la residencia Rivabel'Age de Normandía (Francia), las personas con demencia no están separadas en una unidad concreta sino que conviven con otros residentes y el equipo cuidador tomó la arriesgada decisión de dejar abierto el centro (véase recuadro).

<sup>47</sup> Esta conferencia es un proceso para establecer recomendaciones sobre atención sanitaria en un ámbito específico; fueron formuladas por un comité tras discutir los informes de los expertos.

<sup>48</sup> Actes de la Conférence de consensus (2006). *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité*. Paris: éditions de l'école nationale de la santé publique. Véase también: [www.anaes.fr](http://www.anaes.fr)

## Residencia Rivabel'Age, Ouistreham, Normandía (Francia) Puertas abiertas y diversidad para la integración

La residencia Rivabel'Age acoge a ochenta residentes en cuatro «casas» o unidades, todas ellas provistas de espacio común para actividades sociales. Además, la residencia lleva un pequeño centro de día que se abre a un reducido jardín. Lo que hace especial a la residencia es una decisión tomada por la gerencia, de acuerdo con el personal, cuando se reconstruyó el centro en 2003: las personas con trastornos cognitivos no están aisladas en una unidad aparte, y la residencia, que está totalmente abierta al exterior, les permite ir a cualquier sala del recinto y transitar libremente, incluso más allá de los límites del centro. Estas políticas, basadas en principios de no segregación, se explican claramente a todas las personas implicadas. En esta situación de «convivencia» el personal presta especial atención en respetar la privacidad y el ritmo de los residentes, y en asegurar que las actividades que se proponen diariamente se ajustan a sus capacidades.

### 4.4.2.1. Integración controlada y puertas abiertas

En la residencia Rivabel'Age se considera que encerrar a las personas, o la sensación de estar encerradas, genera respuestas agresivas en los residentes. Por tanto, lo mejor es, según la dirección, asumir el riesgo de dejar que algunas personas «deambulen» o salgan fuera de vez en cuando, en lugar de evitar el desplazamiento de las personas con problemas conductuales.

Así, se permite e incluso posibilita la libertad de movimiento, junto con una política de prevención de riesgos. Por ejemplo, para hacer frente a las salidas inesperadas de las personas con mayores problemas de desorientación, éstas llevan un medallón con la dirección del centro. A la entrada de la residencia hay un tablero con los horarios de salida y regreso de cada uno, destinado principalmente a quienes van acompañados.

El contrato del centro especifica la política relativa a la libertad de movimientos de los residentes: «*La institución, por motivos éticos, descarta la posibilidad de cerrar las salidas*». También se menciona en las normas: «*Los residentes con alteración cognitiva y de memoria reciben especial vigilancia, pero el personal no puede asumir la responsabilidad en caso de deambulación*». Según el gerente, el nuevo residente y su familia deben firmar ambos documentos, explicándoles claramente los riesgos que conlleva la libertad de movimientos. No obstante, a pesar de los valores en que se basa esta medida y su claro plantea-

miento, algunos miembros del personal no pueden evitar sentirse responsables y encuentran estresante el riesgo de accidentes.

La cuestión de entrar y salir fuera de la institución se plantea con mayor o menor fuerza en cada país. En Francia, como hemos visto, algunos lo relacionan con el concepto fundamental de la libertad individual. Otros países están más a favor de los tratamientos específicos en unidades separadas, generalmente cerradas, para ofrecer una mejor calidad de vida a las personas con demencia. La libertad se establece en ese contexto, dentro de un entorno concreto de cuidados apropiados y personalizados (cuidados centrados en el individuo). En Noruega la libertad de movimientos se mantiene siempre que se asegure la protección de la persona.

En la residencia Blidensol (Noruega), destinada a personas con Alzheimer, el personal permite salir fuera a quienes lo deseen (véase recuadro). Para estos profesionales, la libertad de los residentes prevalece sobre los riesgos que conlleva. Lo más importante para cuidadores y familias, explican, es el bienestar y felicidad de estas personas. Por ejemplo, cuando un señor de 72 años con Alzheimer insistió en tener su bicicleta en el centro, el personal temió un accidente, ya que se encuentra situado junto a una carretera de mucho tráfico. Tras hablarlo con la familia, todos acordaron dejarle montar en su bicicleta pese al peligro, porque le hacía feliz. Al mismo tiempo, Blidensol está poniendo en práctica un proyecto de calidad de vida

para sus escasos residentes más jóvenes (menos de 67 años). Actualmente se está estudiando el pro-

yecto en colaboración con la Universidad de Stavanger, con el objetivo de valorar y mejorar los cuidados.

## Blidensol (Noruega) Puertas abiertas y contrato por escrito

**Blidensol acoge sólo personas con Alzheimer; dispone de 58 plazas, 8 de ellas reservadas a personas jóvenes (menos de 67 años) con demencia y 16 para atención diurna. La ley noruega prohíbe impedir que alguien que desea salir fuera lo haga. Aunque la mayoría de los residentes prefieren salir fuera con un cuidador, por miedo a perderse, el equipo ha iniciado un debate sobre qué hacer en caso de que un residente quiera salir fuera sin compañía.**

**Los residentes más jóvenes firman un acuerdo por escrito con el jefe de la unidad, definiendo los modos de las salidas. También se informa a las familias. Según el acuerdo, el residente debe decir al personal a qué hora volverá. Si no ha regresado a la hora acordada, la enfermera le llama a su teléfono móvil. Si no hay respuesta, sale a buscarlo por el vecindario. Entonces llama a la familia, y en último recurso a la policía.**

## Libertad vs protección en Noruega

Las leyes noruegas no permiten restricción alguna de la libertad de los pacientes, pero obliga quienes estén al cargo de personas sin capacidad de decisión –como pacientes con demencia– que las protejan de cualquier daño. El ingreso en una residencia debe basarse en el consentimiento del paciente; por tanto, cualquier paciente es libre de abandonarla cuando lo desee.

Una encuesta de 1999 realizada en residencias noruegas informó de que en el 58 % de las unidades de cuidados especiales para personas con demencia (UCE) y en el 14 % de las unidades normales (UN), la puerta principal estaba cerrada las 24 horas. Un estudio de seguimiento mostró que el 69 % de los pacientes en la UCE y el 53 % en la UN podían salir fuera del recinto para pasear, acompañados en caso necesario.

A menudo, el problema no es que los pacientes quieran realmente salir de la residencia, sino que no entienden dónde están y por qué. Su intento de abandonar el recinto puede deberse a la confusión: quieren irse a casa, ir con sus padres, ir a cuidar de sus hijos, etc. Puede ser también un deseo de andar, de tomar aire fresco. Y en algunos casos puede que no deseen estar en una residencia.

La actualización de la Ley de Derechos del Paciente de 2001 permite el ingreso de una persona en una residencia sin su consentimiento, incluso aunque se resista. La misma ley contempla la posibilidad de impedir que las personas salgan de la residencia. Pero estas opciones sólo pueden hacerse en situaciones muy especiales, cuando la persona corre el riesgo de sufrir graves daños. Esta ley pretende proteger a los pacientes de restricciones innecesarias e ilegales; la falta de recursos no deba ser razón suficiente para el uso de restricciones en pacientes. Así, la nueva ley no puede servir para impedir que los pacientes salgan a dar un paseo. Las residencias deben encontrar las maneras de permitir que todos los pacientes se muevan, incluso quienes están allí en contra de su deseo. Una puerta cerrada puede hacer de barrera para quien está tras ella, a modo de prisión. Cerrar las puertas permite también controlar quién cruza esa puerta y que el

personal pueda planificarse teniendo en cuenta a las personas que necesitan ser acompañadas en sus paseos. Los estudios mencionados anteriormente indican que con mayor frecuencia las UCE cierran las puertas como medida de control porque, según dicen, aunque las puertas están cerradas en más de la mitad de los recintos, la mayoría de pacientes tienen la posibilidad de salir a pasear. En las UN sucede lo contrario: muy pocos recintos están cerrados, aunque sólo la mitad de los pacientes tienen libertad para salir. En conclusión, el derecho a la libertad de los pacientes es más que una cuestión de cerrar o no las puertas. Se trata también de cómo manejar la situación.

*Oyvind Kirkevold, Centro Noruego de Investigación sobre Demencia*

#### 4.4.2.2. Respuestas técnicas

En la unidad especial de Alzheimer Le Médou, en la residencia La Roseraie de Bréviandes (Champagne, Francia), se garantiza la libertad de movimientos manteniendo las puertas abiertas y no existiendo vallas que rodeen la unidad. Aquí se refuerza la vigilancia con sistemas de domótica: las ventanas de doble hoja están conectadas a una alarma que suena en el cuarto del personal, para no asustar al residente cuando se abre dicha ventana. Al saltar la alarma, la idea no es ir corriendo a cerrar la ventana sino dejar que la persona salga y no perderla de vista. El Médou no está concebido como un «lugar de excesiva seguridad que se convierta en un gueto para los residentes». Se puede salir de la unidad a un parque que rodea el edificio, pero esta zona exterior sigue dentro de los límites pertenecientes al centro. Cuando alguien entra en el Médou suena una campanilla a modo de timbre de puerta, no como alarma. La enfermera y auxiliar de enfermería que conocimos durante nuestra visita nos explicaron los cambios en su forma de actuar desde que no se cerraba la unidad. Al principio vigilaban atentamente y «acudían corriendo» a las habitaciones en cuanto saltaba la alarma de las ventanas. Ahora parecen asumir con más calma el riesgo de que alguien pueda escaparse. Nos comentaron también que organizan salidas individualizadas varias veces a la semana: la biblioteca, la ciudad, el museo, la peluquería, etc.

En Legé, Francia, la residencia Saint-Joseph, ha decidido instalar dispositivos para prevenir «escapadas», bien por solicitud de la familia o tras observar el comportamiento de una persona con demencia que muestra continuamente su deseo de salir. Un micro-

chip electrónico dentro del zapato enciende una alarma cuando la persona cruza una puerta cerca de la entrada principal del centro, pero a una distancia suficiente para que el personal pueda actuar antes de que la persona alcance la salida. Los residentes no siempre saben que llevan el dispositivo. Como comentan los gerentes, a diferencia de la pulsera, el microchip no es visible ni para la persona que lo lleva ni para los otros residentes, evitando que sea un estigma. Explican además que usan el chip en el zapato como solución temporal hasta conocer mejor a la persona y hacer algo más apropiado en estas situaciones.

Este ejemplo muestra claramente hasta qué punto se buscan soluciones a modo de «males menores» para hacer frente a la diversidad y complejidad de los problemas que surgen.

#### 4.4.2.3. Soluciones negociadas

Si los ejemplos anteriores reflejan la diversidad de respuestas que se dan con respecto a la libertad de transitar dentro y fuera de la institución, durante nuestros encuentros con los equipos cuidadores también surgieron otras cuestiones importantes:

- Para empezar, debe haber una reflexión previa en el propio centro, de modo que cualquier propuesta considere las diferentes consecuencias éticas y prácticas de dichos enfoques.
- Sea cual sea la convicción, el gerente debe tener en cuenta las dudas del personal. Si el planteamiento del personal no se ajusta a una realidad objetiva, debe expresar sus sentimientos y motivos que hay tras ello.

- Respecto a la familia, es necesario escuchar, hablar y negociar para establecer una relación de confianza y responsabilidad común.
- No deben ignorarse las opiniones, incluso de desaprobación, de vecinos y comerciantes del barrio. Es conveniente hablar con ellos.

Por último, debemos remarcar de nuevo que, pese a las buenas intenciones que hay en ello, cualquier dispositivo «antifuga» (pulsera, microchip, etc.) representa una violación de la libertad individual salvo que haya un buen motivo ético. Los avances tecnológicos están ampliando el campo de posibilidades.

Además, el uso sistemático de medidas técnicas para «resolver» el problema puede hacer que los cuidadores no se vean obligados a tratar de comprender los motivos de que salgan fuera. ¿Qué busca esa persona? ¿Podemos complacer sus demandas? ¿Desea realmente salir fuera o se siente perdida en un lugar que no está bien diseñado para personas con problemas de orientación? Aquí también es fundamental la capacidad de comunicación del personal con los residentes. A veces las palabras se acompañan de la necesidad de andar, de ir a otro sitio, y hay que entender ese significado. Querer irse a casa, ver a los hijos o ir al trabajo no son en sí ideas absurdas, y de hecho reflejan una preocupación, una necesidad o un deseo. En resumen, los participantes del grupo «Vivir con Alzheimer en una institución» recomiendan considerar los aspectos de la libertad de movimiento desde el punto de vista de la persona para responder a sus necesidades y esforzarse en mostrar interés en lo que quieren. Cuando un individuo desea salir fuera, en vez de impedirlo con una negativa, el personal puede sugerir una pequeña salida, «*dar un pequeño paseo juntos*». Ello evita frustración que puede generar agresividad y, la mayoría de las veces, deja al residente la opción de volver dentro (donde se está caliente, o para comer algo, ver a alguien, participar en una actividad, ir al servicio, etc.). Básicamente, el problema de abrir/cerrar enfrenta a los cuidadores con la cuestión de su propia confidencialidad en el trabajo y con el concepto de protección. El modo de resolverlo debe tener en cuenta los temores de los familiares a los posibles peligros.

#### 4.4.3. *Deambular: necesario pero a veces difícil de sobrellevar*

La vida diaria de las personas con Alzheimer o trastornos relacionados, así como la de sus familias, suele estar marcada en ciertas fases por la deambulación. En un manual<sup>49</sup> publicado en Francia en 2004, el ministerio dice concretamente: «*Andar puede ser beneficioso para el ejercicio físico y muscular cuando se hace poco rato y no se asocia a la necesidad compulsiva de salir de la institución. No obstante conlleva riesgos*», especialmente riesgo de caídas. Además, la deambulación continuada puede provocar fatiga y disminuir la tensión arterial. Los residentes que deambulan pueden molestar a otros al entrar en habitaciones, y a veces vacían armarios, rompen fotos... comportamientos que dificultan la convivencia.

##### 4.4.3.1. *Adaptarnos en lugar de limitar*

Con demasiada frecuencia, la deambulación se trata únicamente desde el punto de vista de los peligros que supone a los residentes, o las molestias que causa a los demás –familias, cuidadores, otros residentes–, en detrimento de la necesidad que tienen estas personas de andar. Sabemos perfectamente que escuchar y responder a las necesidades implica recursos materiales y humanos que muchas veces escasean. ¿Cómo podemos, entonces, con los medios disponibles, adaptarnos en lugar de limitar?

Si considerásemos el comportamiento de una persona que se encuentra perdida, que no comprende dónde está, como el reflejo de una necesidad básica, aun cuando no podamos entender su significado, se evitarían muchas restricciones a los residentes y se reduciría el estrés de los cuidadores.

El grupo «Vivir con Alzheimer en una institución» presentó ideas para transformar la deambulación en paseos. Se pueden establecer momentos concretos para pasear, como hacen en ciertas instituciones, por ejemplo «al comienzo de la tarde», respondiendo a la necesidad de salir y evitando la ansiedad que produce el atardecer y la caída de la noche. Tener a alguien con quien pasear y mejorar el entorno del cen-

<sup>49</sup> *Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* (2004). Ministère de la Santé et de la Protection sociale et ministère délégué aux Personnes âgées.



tro ayuda a tranquilizar y calmar a la persona. El entorno que ofrece seguridad garantiza una mayor libertad y puede favorecer la convivencia en vez del conflicto. Actividades como Tai-chi-chuan, ejercicio moderado, etc., ofrecen momentos agradables en los que interviene el movimiento y ayudan además a prevenir caídas. En lugar de tratar de impedir la deambulaci3n, la *Résidence du Vert Coteau* en Saverdun, sudoeste de Francia (véase recuadro), ha procurado satisfacer las necesidades de andar de los residentes físicamente activos a través de la arquitectura. Mediante un camino que comienza en la unidad de Alzheimer y continúa alrededor del edificio, se anima a que los residentes anden y favorece los encuentros casuales entre ellos. Supone una buena forma de

cambiar la imagen que residentes, visitantes e incluso el personal tienen de las personas con trastornos cognitivos.

Proyectos como el de Saverdun combinan dos modelos significativos: el modelo integrador que evita la segregaci3n y el modelo diferenciador que facilita el tratamiento especializado<sup>50</sup>. Comprobamos que los centros donde se hacen actividades domésticas que reproducen los hábitos de las personas cuando estaban en su domicilio, favorecen que los residentes se sientan como en casa. En estos casos se crea un ambiente agradable y auténtico con un significado, muy alejado del de la cocina «de diseño» en la que nunca se preparan comidas.

### *Résidence du Vert Coteau, Saverdun, en Midi-Pyrénées (Francia). Camino para andar*

**Situada en una localidad rural del sudoeste, la instituci3n se halla entre grandes campos. Tiene cabida para 60 residentes en un complejo de edificios nuevos o renovados: una residencia para 50 personas y una unidad especial para 10 personas con Alzheimer. Con el objeto de integrar verdaderamente esta unidad dentro de la instituci3n, el equipo ideó un camino para todos los residentes. En torno a este «punto de referencia» se abren todas las puertas y los residentes pueden reunirse, por ejemplo alrededor del parterre de plantas aromáticas, y pasar un rato haciendo un picnic, jardinería o descansando en un banco junto a una fuente.**

#### 4.4.3.2. *Un entorno bien adaptado*

La organizaci3n del espacio es muy importante para facilitar la orientaci3n y propiciar el bienestar de las personas con trastornos cognitivos, así como para responder a su necesidad de andar. Ello hace que la arquitectura tanto interior como exterior deba estar muy bien pensada. Los profesionales perciben que los grandes espacios interiores permiten que los residentes caminen sin molestar a los demás, a la vez que las áreas exteriores abiertas y luminosas son atractivas para las personas y tienen un efecto relajante para quienes están desorientados. Es fundamental el concepto de lo atractivo y lo familiar. Los espacios curvos evitan que los ancianos encuentren obstáculos

cuando deambulan. Cualquier soluci3n material que se adopte debe tener sentido para los usuarios y residentes, y estar diseñada para mejorar la calidad de la atenci3n, no como un fin en sí mismo. Ésta es una de las características de la residencia Sonnweid en Suiza (véase recuadro). La organizaci3n del espacio, la atmósfera tranquila, los dispositivos técnicos adecuados, todo está diseñado para facilitar la autonomía de los residentes y adaptarse a sus diferentes necesidades hasta el final de sus vidas. La luz y los colores crean un ambiente confortable y facilita que puedan moverse, como la rampa de acceso entre las dos plantas. Se trata de espacios acogedores e íntimos, con sofás y sillones en los que poder descansar.

<sup>50</sup> Métais P. (2004). Intégration ou ségrégation du malade d'Alzheimer en institution ? Quelle démarche au plan éthique ? *Ethique et démence*:121-134.

## Residencia Sonnweid en Wetzikon (Suiza). Terapia ambiental

En Suiza, la residencia Sonnweid atiende exclusivamente a personas con Alzheimer y trastornos relacionados, y dispone de unas 150 camas. Ofrece, además, dos unidades de cuatro y cinco plazas para los residentes más válidos, algunas plazas de estancias cortas y dos unidades denominadas «Oasis», diseñadas especialmente para personas con Alzheimer en fase severa o que están en la fase final de la vida. La organización y el diseño del espacio físico sigue el modelo de la terapia Milieu, según la cual el entorno arquitectónico y social facilita la autonomía física, cognitiva y social de las personas con Alzheimer. Los cuidadores reciben formación continua especializada, especialmente en cuidados centrados en la persona y en diversas habilidades para la comunicación.

Después de este repaso a cuestiones relativas a la libertad de movimientos y a la importancia que tiene que el espacio habitable esté bien diseñado, surgen nuevas vías para la reflexión.

El tema principal parece ser la elección entre unidades especializadas abiertas o cerradas, las primeras favorecen la libertad de movimiento y las segundas refuerzan en el personal la idea de la seguridad. Sea cual sea la opción que se elija ¿integración para la convivencia, instalación especializada y segura, o dispositivo de seguridad individual?, creemos que lo fundamental es establecer un debate en la institución o en el equipo cuidador sobre las consecuencias éticas de la opción escogida, y la capacidad de los cuidadores para conectar estos debates con planes que estén verdaderamente adaptados a cada persona.

### 4.4.4. *Experiencias nocturnas: «¡No puedo dormirme y ya ha llegado la noche!»*<sup>51</sup>

La noche conlleva problemas concretos que requieren soluciones concretas. Estos problemas causan malestar no sólo a la persona sino también a los compañeros de habitación y vecinos. Cuando visitamos residencias e instituciones a última hora de la tarde o por la noche, pudimos observar estas situaciones y hablar de ello con el personal de noche. En primer lu-

gar la ansiedad que se produce cuando se va la luz del día y cae la noche, que se manifiesta en muchas personas mayores, con o sin trastornos cognitivos. De los problemas encontrados, el más molesto es la deambulación y los continuos intentos de abrir las puertas cerradas para ir a otras habitaciones. También mencionaron los gritos, lloros y llamadas, sobre todo de personas que no soportan las barras en la cama. Y por último, la desorientación temporoespacial, que puede alterar los ritmos. La noche es un período de insomnio para quienes no han tenido mucha actividad durante el día, tal vez adormecidas por el aburrimiento, cansancio o debido a un tratamiento médico.

#### 4.4.4.1. *Observar, escuchar y tratar de comprender para ayudar durante la noche*

Para hacer frente a la ansiedad que con frecuencia aparece al final de la tarde y durante la noche, el personal cuidador dispone de diversas estrategias para tranquilizar a los residentes, como señalaron los profesionales que participaron en el grupo de trabajo «Vivir con Alzheimer en una institución». Indudablemente la presencia humana es un factor tranquilizador, por lo que la actitud del personal de noche es determinante. En palabras de una auxiliar de enfermería acerca de una persona afectada de Alzheimer: «*Me sigue preguntando si puede llamarme, incluso varias veces durante la noche, y, al parecer, saber que estoy allí la reconforta*».

<sup>51</sup> Título de un seminario organizado por *Association Psychologie et Vieillesse* en Rennes (Bretaña) el 13 de abril de 2006.

Algunas personas se despiertan con hambre. En muchos centros la cena, bastante ligera, se sirve pronto y a veces el período de ayuno dura hasta diez horas. En la habitación el cuidador puede ofrecer una infusión, un vaso de leche, zumo de manzana o yogur, teniendo cuidado de no despertar al resto. Como el residente con problemas para hablar no podrá comunicar su hambre, es buena idea ofrecer espontáneamente pequeños tentempiés para calmar el apetito y la ansiedad, ofreciéndoles a la vez una oportunidad de comunicarse con los cuidadores mientras trabajan de noche. Algunas personas temen la oscuridad, por lo que se puede dejar encendida una luz en la habitación; o tener una sala con la luz encendida toda la noche a la que puedan acudir quienes buscan compañía, y colchonetas para que la persona se relaje y duerma una vez calmada por la presencia de otra persona. Los cuidadores, entre ronda y ronda, pue-

den ofrecer revistas para hojear o alguna bebida caliente y galletas para acompañar la conversación.

Una observación atenta permitió al personal de la residencia La Salette, cerca de Lyon (Francia), comprender el comportamiento de algunas personas que se mostraban cansadas o inquietas durante el día pero muy activas por la noche. El póster titulado «A cada cual su vida, a cada cual su noche»<sup>52</sup> describe la estrategia de los cuidadores, basada en la aportación de ideas del personal de día y de noche. Juntos pudieron comprender, por ejemplo, por qué un antiguo panadero y una antigua enfermera no podían dormir mucho durante la noche (véase recuadro). Se diseñó entonces un «Programa de noche» para ofrecer cualquier tipo de actividad. Obviamente, esta iniciativa implica aceptar que quienes se acuestan tarde también se levantarán más tarde que el resto por la mañana.

## Residencia «Le Hameau des Aînés» («La aldea de los mayores»), La Salette, Bully, cerca de Lyon (Francia). Programa de noche

**Este centro al sur del área de Beaujolais dispone de 100 plazas. Comprende principalmente dos unidades de 11 camas para personas con Alzheimer, un centro de día, tres «paseos cubiertos o jardines de invierno» y un amplio parque-jardín. Se presta especial atención a personas con problemas de desorientación, respetando los diferentes ritmos de las personas. Las actividades, que tienen en cuenta los hábitos anteriores de las personas, así como sus gustos y deseos, tratan de ofrecer el máximo disfrute. Se incluye un «Programa de noche» dentro de los planes individualizados: hacer tartas si es un panadero jubilado; ver películas si es un conocedor del cine, etc. Con ello se consigue reducir la ansiedad por la noche y se emplean menos pastillas para dormir; días con más actividad y noches más tranquilas.**

### 4.4.4.1. Empleo de pastillas para dormir

Son un modo de resolver problemas de sueño en personas con Alzheimer o trastornos relacionados. Pero debido a que suelen levantarse y salir de su habitación, estas pastillas pueden favorecer las caídas, como han demostrado diversos autores. Algunos de ellos señalan diferentes factores en el origen del insomnio y aconsejan especialmente «recurrir a méto-

dos no farmacológicos» antes de prescribir este tipo de pastillas<sup>53</sup>.

### 4.4.4.2. ¿Conseguiremos una buena noche si la preparamos bien?

Conseguir una buena noche de sueño conlleva diferentes aspectos y debe organizarse a lo largo del día, con especial atención a la hora de ir a dormir. En pri-

<sup>52</sup> Recibió el premio de la Fundación Médéric Alzheimer/UNIOPSS 2006.

<sup>53</sup> Belmin J, Chassagne Ph, Gonthier R, Jeandel C, Pfitzenmeyer P, eds. (2003). *Gérontologie pour le praticien*. Paris: Masson.

mer lugar, todo un día completo genera la necesidad de descansar. Si no se impide a las personas andar y deambular durante el día, o mejor si se les sugiere un agradable paseo, producirá un cansancio natural y saludable. De igual modo, las actividades que se escogen según los gustos de cada persona –jardinería, ir de compras, visitar algún lugar interesante, hacer ejercicio– potenciarán la energía física y mental, y sentirá necesidad de descansar.

#### 4.4.4.3. *Hora de dormir, un momento vital*

Preparar la hora de ir a dormir es una parte esencial del proceso, complementario al anterior. Algunos equipos hablan de «talleres» o más libremente de «momentos escogidos» del método Snoezelen. Esta forma de atención no farmacológica pretende principalmente ayudar a las personas a sentirse seguras y más cómodas. La clave está en el número de cuidadores por turno, mucho menor durante la tarde y noche.

Entre las diversas soluciones para preparar bien la noche, destacan las que tienen efectos relajantes, como el masaje y la música a la hora de ir a dormir, evidentemente si es del gusto de la persona (en realidad debe evitarse el contacto físico sistemático). El momento de acostarse puede convertirse en un ritual repitiendo gestos y acciones a la misma hora y en las mismas circunstancias; estos rituales se logran reproduciendo las costumbres diarias de la persona. Así se consigue un ambiente relajante para todos. Debemos recordar que la instauración de protocolos permite que el personal de noche tenga unas pautas de actuación muy útiles sobre todo durante sustituciones y vacaciones, y reduce los trastornos que sufren los residentes cuando hay cambios en el personal.

## 4.5. Vivir en el hogar cuando la persona tiene demencia

Algunas personas con demencia prefieren vivir en casa en todas las fases de la enfermedad, incluso en las más avanzadas. Todos sabemos las ventajas de se-

guir en el ambiente familiar habitual: mantener sus vínculos en el entorno familiar, poder decidir con autonomía. No obstante los problemas de aislamiento y seguridad, continuidad de los cuidados, etc. pueden agravarse y ello preocupa a familiares y amigos.

Con las nuevas tecnologías, se está ampliando el rango de posibilidades que permiten ofrecer seguridad a las personas si van a salir de casa, desde mantenerlas en un sitio cerrado tras la visita de los cuidadores, hasta el empleo de dispositivos electrónicos para permitir salidas «sin restricciones» aunque bajo cierto control. Entre los programas existentes, podemos citar como ejemplo el Alzheimer's Association Safe Return®, creado por la Asociación Nacional de Alzheimer de Chicago, en Estados Unidos<sup>54</sup>.

La iniciativa permite seguir la pista de una persona perdida si está registrada y lleva una pulsera de identificación. Están en juego la libertad para entrar y salir de las personas con Alzheimer, su seguridad y la tranquilidad de sus familiares. Asimismo, antes de emplear medidas de seguridad y rastreo, o de impedir su salida, debemos obtener el consentimiento de la persona con demencia.

### 4.5.1. *Asistencia y cuidados diarios*

Las primeras acciones de los cuidadores en las residencias son determinantes para poder crear un clima de confianza<sup>55</sup>. Para la persona con demencia, la llegada de un «extraño» que con frecuencia le va a ofrecer los cuidados personales diarios que la persona no puede hacer debido a su enfermedad, supone la confirmación de la pérdida de confianza en sí misma. Por tanto, las primeras visitas del cuidador a domicilio exigen, incluso más de lo habitual, paciencia, tacto, discreción y diplomacia para poder superar los celos y ser respetuoso con el pudor de la persona atendida. «Me llevó una semana saber cómo trabajar con ella porque todo era diferente de un día a otro», comentó un participante en los grupos «Atención a domicilio y personas con Alzheimer y trastornos relacionados»<sup>56</sup>.

<sup>54</sup> [www.alz.org](http://www.alz.org)

<sup>55</sup> Pettavino D., Guisset-Martinez M.-J. (2006). Des aides à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, Cahier CLEIRPPA 22.

<sup>56</sup> Grupos de trabajo comarcales creados por la Fundación Médéric Alzheimer en 2005.