



Residencia del Hospital de Sant Joan de Dèu de Martorell.

Correspondencia:

Carmen Nieto Molina

Residencia del Hospital de Sant Joan de Dèu de Martorell

Av. Mancomunitats Comarcals 1-3. 08760-Martorell

Tfno.: 93 774 20 20

E-mail: lentcn@gmail.com.

I'll talk to you with my caresses

RESUMEN

Este relato describe una escena cotidiana entre una enfermera y una paciente en una residencia. Se pretende reflejar la relación que se mantiene entre enfermera-paciente y la actuación enfermera desde una perspectiva más amplia y holística. Una relación significativa y beneficiosa para ambas, la enfermera y la paciente. La descripción se basa en una observación, en la valoración de las necesidades de la persona y la incorporación de la historia de la vida como análisis del material terapéutico. De dicho análisis podemos comprobar la eficacia de una atención y cuidado enfermero individualizados, empáticos, que reconoce a la persona que padece demencia como un todo durante su proceso de cuidados y final de vida.

PALABRAS CLAVE

Personas mayores con demencia, relación paciente-enfermera, comunicación no verbal, método Kitwood.

SUMMARY

This story describes an everyday scene between a nurse and a patient in a nursing home. It is intended to reflect the relationship stands between nurse-patient and nurse performance in a more comprehensive and holistic. A significant and beneficial for both the nurse and patient. The description is based on an observation in assessing the needs of the person and the incorporation of life history and analysis of therapeutic material. From this analysis we can test the effectiveness of an individualized care and nursing care, empathetic, which recognizes the person with dementia as a whole during the process of care and end of life.

KEY WORDS

Older adults with dementia, patient-nurse nonverbal communication, Kitwood method.

"Somos nuestra memoria, somos ese quimérico museo de formas inconstantes, ese montón de espejos rotos".

Jorge Luis Borges (1899-1986)

INTRODUCCIÓN

En el ámbito de la actuación residencial es importante mantener las costumbres del paciente, conservar su intimidad y respetarlos en todo momento. Es igualmente importante hacer que el paciente sea independiente. Hay dos figuras que cobran importancia en los fundamentos de estos principios, Virginia Henderson (1) y Tom Kitwood (2). Especialmente Tom Kitwood porque su modelo enfoca estos principios en las personas que padecen demencia, objetivo principal de este trabajo.

Virginia Henderson dijo que el individuo sano o enfermo anhela el estado de independencia. Henderson relaciona el estado de independencia con tener salud. Para lograr la independencia deben satisfacerse las 14 necesidades humanas básicas del paciente que éste realizaría sin ayuda si tuviese la fuerza, la voluntad y el conocimiento necesarios. La enfermera tiene la función de ayudar a los

pacientes a ser independientes lo antes posible a través de sus tres niveles de intervención: sustituta, ayuda o compañera.

La rutina, las prisas, los problemas laborales y personales, el cansancio y un bajo estado anímico del personal sanitario provocan situaciones en las que el profesional no ofrece unos cuidados de calidad y no trata al paciente de una forma correcta. De esta manera, se deja de cumplir la función enfermera que consiste en "ayudar al individuo sano y enfermo en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud, su recuperación o a una muerte tranquila". Con esta actitud, en algunos casos, dejaríamos de ser enfermeras a ojos de Virginia Henderson.

La teoría de Tom Kitwood cuestiona el paradigma estándar de "modelo médico". El modelo médico aborda los síntomas mentales, conductuales y emocionales de la demencia como síntomas originados únicamente por cambios en el tejido cerebral.

La propuesta de Kitwood es más ambiciosa y completa que el paradigma estándar. Su modelo postula que los cambios neurológicos de la persona por sí solos son insu-

20 ficientes para explicar todas las consecuencias de la enfermedad. Plantea una nueva cultura de los “cuidados” basándose, primero, en la persona y, después, en la demencia. Vela por la unicidad, el confort y el bienestar de la persona ofreciendo la máxima calidad asistencial posible durante todo el proceso de la enfermedad.

Argumenta que, durante todo el proceso de cuidado, es necesario no perjudicar la evolución de la enfermedad. Para ello hay que tener en cuenta la biografía, la historia social, la historia emocional de la persona y la manera como se desarrolla la relación paciente-profesional. Propone una relación empática para evitar un *feed-back* frío y distante. La finalidad es trabajar conjuntamente paciente-profesional hacia un objetivo común.

Basa los cuidados en la observación, el análisis y la transformación, si es necesario, de la relación entre personas enfermas y sus cuidadores. La principal función asistencial de los profesionales es la de acompañar a la persona enferma. Acompañar quiere decir, para Kitwood, estar al lado de la persona con demencia en el mismo nivel, teniendo presente su individualidad. Las intervenciones en el acompañamiento se mueven del estímulo a la ayuda y de la ayuda a la suplencia. Pasar de un nivel a otro cuando todavía no es el momento puede tener consecuencias perjudiciales para el bienestar psicológico de la persona.

La teoría de Tom Kitwood se puede reflejar, en parte, en el método que utiliza un “Mapa de los procesos de los cuidados en la demencia”. Esta metodología no es únicamente una herramienta de evaluación, sino también un instrumento para cambiar las actitudes y mejorar las habilidades de los cuidadores de personas con demencia.

LA HISTORIA DE TERESA

En el año 2004 conocí a Teresa. Tenía 86 años, soltera y sin hijos. Ingresaba en la residencia por voluntad propia. La acompañaba su única hermana. El motivo de su ingreso fue el inicio de declive funcional y el deterioro cognitivo leve que padecía desde hacía unos meses y la incapacidad física por parte de su hermana de asumir el rol que hasta entonces ejercía como cuidadora principal.

Teresa se adaptó rápidamente a la vida de la residencia, aunque su sordera complicaba la comunicación con ella. Intentaba no pedir ayuda y ser lo más autónoma posible. Caminaba con ayuda de una persona y precisaba asistencia parcial para las actividades de la vida diaria. Era de carácter fuerte, reservada y se relacionaba poco con los otros residentes, aunque siempre los trató con respeto y educación. Prefería pasar el tiempo en su habitación escuchando las noticias o viendo documentales. Siempre se protegía, a menudo en exceso, del frío y de la humedad.

Tenía un gran sentido del humor. Su pérdida de audición del oído izquierdo y su capacidad funcional y cognitiva fueron empeorando con el tiempo. Con frecuencia, su sordera la hacía malinterpretar mis palabras, lo cual llegó a comprometerme en diversas ocasiones. Pero lo más habitual era que ambas acabáramos riéndonos a carcaja-

das del malentendido. Su paso empezó a ser tórpido y necesitó un andador para desplazarse. Se desorientó en tiempo y espacio, y presentó cambios emocionales y de personalidad.

La comunicación no verbal resultó imprescindible cuando Teresa presentó un estado clínico de deterioro cognitivo avanzado y fue el único canal posible para establecer un intercambio de información entre ambas. A través de ella se podía interpretar si Teresa estaba confortable o no y actuar según las circunstancias. Teresa dejó de caminar. Perdió el apetito. Todas sus capacidades empeoraron hasta que nos dejó.

Los relatos que me narraba de su vida eran propios de una heroína de época, cargados de energía, valentía y vitalidad, pero en cada una de sus palabras desprendía añoranza y tristeza por una época ya vivida.

Los viernes, Teresa siempre me pedía que la llevara conmigo a casa a pasar el fin de semana. Supongo que, de haberlo hecho, se hubiera sentido libre como antes, como en su juventud. Siempre me quedará una duda: ¿cómo hubiera afectado a Teresa el hecho de habérmela llevado a casa un fin de semana? Es algo que ya nunca podré comprobar.

Fueron sus sentimientos, su visión del mundo, su humildad, su alegría, su tristeza, sus gestos, su postura, su mirada y su pasado lo que acabó cautivándome e hizo crecer una gran afinidad personal entre ambas. Conocer tan bien sus gustos, hábitos y personalidad me aportó una especial satisfacción. Todo este conocimiento de la persona me resultó de gran utilidad cuando la paciente, muy enferma, ya no podía razonar por ella misma. Me permitió ser proactiva, anticipándome a sus necesidades. Podía interpretar sus gestos y comunicarme con ella a través de la comunicación no verbal.

Relato

Son las 7:00 horas de la mañana. Empieza mi turno en la residencia. Entro al despacho.

— Buenos días Carmen —me dice la nueva gerocultora—.

— Hola Beatriz. ¿Qué tal ha ido tu segunda noche? —le respondo—.

— Bien. Bueno, la demente de la habitación 12 lleva una hora chillando y no puedo hacer que se calle.

— ¡Cómo que la demente! —pienso— ¡si al menos hubiera dicho la paciente!

El tono no me ha gustado y su expresión de desprecio tampoco.

Ofendida y enfadada me levanto de la silla y me dirijo hacia el final del pasillo, hacia la habitación 12, la habitación de Teresa; pero antes, molesta, le digo a la gerocultora: — ¿Has probado a hablarle por el oído derecho?

Mi conducta, quizás, no es la más apropiada pero me molesta que no traten con respeto a las personas mayores, especialmente a aquellas que han perdido la memoria y sobre todo porque es Teresa, mi Teresa. Le tengo un gran



68 afecto por todo lo que compartimos y la admiro por todo lo que fue, por su vida.

Una vez en la habitación, me acerco a tí. Estás destapada. Te tapo. Siento frío. ¿Estará apagada la calefacción? Te acaricio la cara y te digo en el oído derecho, el único por el que escuchas: — ¡Buenos días Teresa! ¿Qué tal has dormido?

Me miras extrañada. Los sonidos que pronunciabas se han silenciado. Escuchas mi tono flojo de voz. Pareces sorprendida. Quiero pensar que estás buscando en el oscuro pozo de la memoria un mínimo recuerdo que te permita reconocermé.

Me siento en la cama a tu lado y te cojo la mano. Tu piel es fina, casi translúcida, producto de los años. Sé que el trabajo se me va a atrasar pero me apetece quedarme contigo. Con tristeza te miro y recuerdo que hace apenas un año venías con andador a mi despacho a ponerte la dosis de insulina. Te sentabas en la silla huyendo de la rutina de la residencia para mantener largas conversaciones conmigo.

Mantengo mi postura cerca de tu oído derecho y te digo: — ¿Te acuerdas, Teresa, que contabas con tanta añoranza, tristeza y emoción lo valiente y transgresora que fuiste en tus tiempos de juventud? Aquellos tiempos en los que la sociedad no veía con buenos ojos que montaras en bicicleta, asistieras a manifestaciones, vistieras pantalones, trabajases fuera del hogar y te mantuvieras soltera. Eras una mujer libre y sin limitaciones. Nada te cohibía. Nada te retuvo a hacer todo eso y mucho más.

¡Cómo disfrutaba, Teresa! Para mí, esos momentos eran especiales, igual que lo son estos ahora. Sé que te hacía feliz escuchándote y sé que ahora también te hago feliz acompañándote. Cuántos momentos de risas me hiciste pasar porque casi siempre interpretabas mal mis palabras debido a tu sordera. Nunca tuviste un mal gesto hacia mí; todo lo contrario, me dabas las gracias por todo y por nada, y siempre acababas dándome un beso en la mejilla.

¡Qué grande eres y qué lejos queda todo! Todavía recuerdo que, ya sin que me reconocieras por tu demencia avanzada, te desplazabas sola con tu andador para acudir a mi despacho y te sentabas en la silla. No sé muy bien por qué acudías y nunca me importó. Tú tampoco parecías entender qué hacías allí, pero seguías viniendo día tras día. Te dejaba allí sentada mientras no tenía visitas y yo trabajaba con el ordenador para quedarme expresamente contigo. Nos mirábamos y veía que, desde el fondo de tu corazón, me dabas las gracias por mantener la relación, por compartir de nuevo esas historias que no salían de tu boca pero sí de tu mirada



y de aquella medio sonrisa que me dedicabas. 21

Teresa sigue, en silencio, sin entender todo lo que le explico pero ya no chilla. Está relajada.

Quién te iba a decir Teresa, mi Teresa, que cambiarías la bicicleta por una silla de ruedas, los pantalones por pañales, tu libertad y autonomía por tu demencia y nuestros cuidados, y que la edad silenciaría tus opiniones.

Me quedo callada un rato porque creo que me están llamando. Pienso: — Me espera María para que la cure.

Te cojo la otra mano y te digo: — Se me hace tarde Teresa pero, antes de irme, te voy a hacer unas friegas en la espalda para que entres en calor. Sé que eres muy friolera y si pudieras me dirías que sí. Entiendo perfectamente tu expresión.

Teresa sonrío. Mueve la cabeza haciendo que sí y, aunque no entiendo el significado de tus palabras, dices: — ¡Más!. Te sonrío. Te veo tranquila. ¡Me haces feliz!

Me acerco a ella y le digo al oído derecho: — Sé que quieres que siga pero el deber me llama. Antes de irme, te voy a tapar con la manta hasta el cuello como a tí te gusta.

Me acerco para darte un beso en la cara. No te quejas de ese estímulo que tan cariñosamente te doy devolviéndote todos aquellos que tú me diste. Te miro; la expresión de tu cara, tu postura, tu silencio me comunican muchas cosas. No hace falta que digas nada, ya lo sé,... — ¡de nada!

A MODO DE DISCUSIÓN

Conocer tan bien a la persona con deterioro cognitivo permite ofrecer un servicio de mayor calidad, entre otros motivos porque la comunicación no verbal resulta más efectiva.

Establecer una relación personal de afinidad con determinados pacientes puede dar valor añadido al servicio ofrecido, repercutiendo positivamente en los cuidados. Esto es algo que Tom Kitwood ya recoge en el “Mapa de los procesos de cuidados en demencia” y que yo he podido comprobar de forma empírica con Teresa.

¿Cómo debería calificar mi relación con Teresa? Había un gran componente emocional. Ahora bien, ¿qué tipo de emoción es? ¿cariño?, ¿amor?, ¿amistad? O ¿es sólo empatía? Es difícil definirlo con exactitud porque dichos términos no constan en el diccionario de enfermería. ¿Cómo puede ser? ¿Es que en el ámbito de la enfermería no hay amor ni cariño? Sin duda hay, y mucho.

En el resumen la denomino como una relación significativa y es el término que recomiendo para referirme a esta relación o a otras similares. Porque las relaciones, aunque puedan ser parecidas, nunca son iguales.

22 **OPINIÓN**

El motivo de la realización de este trabajo es transmitir la experiencia que tuve con Teresa con el resto de profesionales y compartir la relación significativa que mantuvimos.

Realizar este trabajo me ha permitido hacer un balance de la actuación profesional que tuve con Teresa y una autorreflexión de nuestra relación.

El caso de Teresa me motivó a indagar en la literatura y a tener más interés en la formación continuada sobre la enfermedad de Alzheimer. Estos conocimientos que he ido adquiriendo me han ayudado a comprender mejor que no todos los pacientes evolucionan de igual manera frente a la enfermedad y que hay factores que inciden directamente en el curso y comportamiento de la demencia: la personalidad, la historia de la vida, los hábitos... Estos factores favorecen mantener o mejorar las capacidades cognitivas siempre y cuando, como dice Mercè Boada, se integren durante el proceso de la enfermedad.

He aprendido, con el tiempo, a modificar mis cuidados con los pacientes con deterioro cognitivo, incluyéndolos y haciéndolos participativos en mis intervenciones, tratándolos con respeto, fomentando su autonomía y protegiendo su intimidad. Evito la tendencia despersonalizadora y ofrezco pautas de actuación desde una perspectiva más amplia y holística.

Debo agradecer a Teresa que me devolviera la ilusión de cuidar a esas personas que la sociedad tanto les debe, pocas veces recompensa y tan olvidadas están, los ancianos.

AGRADECIMIENTOS

Quería expresar mi gratitud a todas las personas que me han aconsejado y ayudado a escribir este diario de campo; especialmente a Fina Vernet, a Paz Fernández Ortega, a Eulalia Alburquerque Medina y a Mario Aguilera Giménez. Sin ellos esto no sería posible.

BIBLIOGRAFÍA

1. Henderson V. Principios básicos de los cuidados de enfermería. Suiza: Consejo Internacional de Enfermería, 1971.
2. Kitwood T. Repensant la demència: pels drets de la persona. Vic: Eumo, Universitat de Vic, 2003.
3. Boada M, Tárraga LL. Alzheimer: vivir cuando dos y dos ya no son cuatro. Barcelona: Ediciones Viena, 2008.

4. Boada M, Tárraga LL. Alzheimer: la memoria está en los besos. Barcelona: Ediciones Mayo, 2002.
5. Agüero LF. Demencia una aproximación poética. Barcelona: Masson, 1998.
6. Real Academia de la Lengua Española. Diccionario de la lengua española [online]. Disponible en: <http://buscon.rae.es/drae1>.