RUTA

PERSONAS CON DEMENCIA: COMUNICACIÓN Y BIENESTAR

ACP GERONTOLOGIA

matia
vivir con sentido

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
BERDINTASUN, JUSTIZIA ETA GIZARTE POLITIKETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE IGUALDAD, JUSTICIA Y POLÍTICAS SOCIALES

Proyecto de Matia Fundazioa en colaboración con Teresa Martínez

Autora principal:
Teresa Martínez Rodríguez.

Colaboración en la redacción:
Pura Díaz-Veiga.

Los ejemplos y experiencias valiosas de esta ruta han sido aportadas por el equipo del centro Otezuri de Matia Fundazioa:
Olatz Arizaga, Jaione Sagarna, Pedro Bilbatua y Sara Revilla y por Cristina Buiza y Virginia Oliván.

En la elaboración de los recursos para la práctica han participado:
Teresa Martínez Rodríguez, Feliciano Villar, Cristina Buiza, Amaia Zulaica, Pura Díaz-Veiga, Naomi Feil, Universidad de Queensland, Mayte Sancho y Daniel Prieto.

En la maquetación de los recursos para la práctica y selección de contenido gráfico:
Gorka Alías, Juan Carlos Mejía, Irati Arruabarrena.

En la revisión del documento:
El equipo de demencias de Matia Fundazioa, Amaia Ansa y Maria Francesca Cerdó.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. RUTAS DE AVANCE EN LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

El proyecto Rutas de avance en la Atención Centrada en la Persona (ACP) es una iniciativa conjunta de Matia Fundazioa y ACP Gerontología que surge a partir del recorrido realizado por Matia Fundazioa en el progreso hacia una atención centrada en las personas.

Su propósito fundamental es facilitar la integración del conocimiento existente, las experiencias exitosas que han tenido lugar en el itinerario de Matia Fundazioa, así como los diferentes aprendizajes adquiridos en el día a día. Todo ello a través de la acción y la reflexión de equipos profesionales, responsables de los distintos servicios, de personas usuarias y de sus familias. Las reflexiones y aprendizajes de todos ellos han sido un elemento esencial en la sistematización realizada.

Pretende, además, servir como impulso a este enfoque de atención, más necesario ahora que nunca, tras las experiencias vividas en la pandemia de la Covid-19.

¿Qué es una ruta de avance en la Atención Centrada en la Persona (ACP) y cuál es su finalidad?

Las rutas son un conjunto de consideraciones, acciones y elementos, refrendados por el conocimiento existente y validados por la experiencia aplicada, sobre contenidos clave de este enfoque para hacerlo efectivo en los centros y servicios.

Las rutas ACP pretenden facilitar de una forma flexible itinerarios de progreso. Su finalidad es orientar a los centros, servicios y equipos en el camino hacia una atención centrada en las personas, respetando una estrategia propia y apoyando que las diversas trayectorias tengan la necesaria globalidad y la clara orientación que debe caracterizar el avance en este enfoque de atención.

¿Qué rutas se han elaborado?

En una primera fase en este proyecto, a través de un proceso participativo con diversos profesionales y responsables de distintos equipos y centros se han identificado y elaborado 5 rutas:

Ruta 0

La cultura organizacional y los elementos facilitadores del progreso en ACP

Ruta 1

Buen trato

Ruta 2

Participación de las personas en su atención

Ruta 3

Personas con demencia: comunicación y bienestar

Ruta 4

Preferencias que implican riesgos

¿Qué información podemos encontrar en cada ruta?

Cada ruta está configurada por varios elementos:

01 Una descripción marco de la ruta, que integra:

a) Las consideraciones de partida, teniendo en cuenta una doble aproximación: ética y científica.

b) Los asuntos importantes y los elementos clave para la buena praxis profesional[1].

02 Recursos para la práctica:

Incluyen estrategias y herramientas que se han identificado como facilitadores del desarrollo y avance de cada ruta. Para ello se han recopilado y elaborado recursos muy diversos, que están a disposición de los centros y servicios.

03 Artículos y documentos de interés:

Son recursos diversos (artículos científicos, documentos técnicos, experiencias aplicadas consideradas como buenas prácticas) que permiten a los equipos "saber más" en relación con el contenido de ruta.

---

1 Se ha optado por la denominación de buena praxis frente al de buena práctica profesional. Se entiende que el concepto de praxis profesional va más allá al hacer referencia al necesario proceso individual de interiorización de los elementos definidos en una buena práctica. Es decir, mientras que la buena práctica profesional, en el contexto de cuidados centrados en la persona, señala los aspectos objetivados o validados que definen la correcta actuación desde este enfoque en un proceso o aspecto determinado del cuidado, la buena praxis se refiere a la asunción y compromiso por cada profesional tras un proceso reflexivo previo.

2. LA RUTA DE "PERSONAS CON DEMENCIA: COMUNICACIÓN Y BIENESTAR"

2.1. CONSIDERACIONES DE PARTIDA

¿Por qué una ruta sobre comunicación y bienestar con las personas con demencia?

Muchas de las personas que reciben atención en los centros tienen deterioro cognitivo o demencia. Son personas que tienen necesidades especiales pero que siguen siendo portadoras de derechos y de una identidad propia que requiere aceptación y protección por quienes les cuidamos.

La comunicación es un aspecto clave en el buen cuidado de las personas con demencia. Una adecuada comunicación con las personas con demencia es una estrategia esencial para favorecer el bienestar y para prevenir y abordar las alteraciones del comportamiento que pueden producirse cuando el entorno que les rodea se vuelve confuso.

No obstante, la comunicación con la persona con demencia no siempre es fácil. Requiere mirada y el desarrollo de ciertas actitudes y habilidades por parte de quien acompaña y cuida. Los y las profesionales necesitamos apoyo para ello.

Las medidas exigidas por la Covid-19 han mostrado las dificultades especiales de las personas con demencia ante muchas de las situaciones vividas y cómo la comunicación cobra una especial importancia para apoyar a estas personas

¿Cuáles son las consideraciones básicas en la comunicación que busca el bienestar de las personas con demencia?

La persona, antes que la demencia

La demencia tiene importantes repercusiones en la persona y esto puede llevar a que este diagnóstico invada la visión del otro y nos impida reconocer a la persona como alguien único y valioso.

La enfermedad, la demencia, es una circunstancia de la persona. No hay dos personas con demencia iguales. No debemos permitir que la enfermedad, la demencia, defina lo sustancial de la persona.

Las personas con demencia siguen teniendo necesidades diversas

La demencia se caracteriza por un deterioro de las funciones cognitivas. Pero el componente cognitivo no es lo único que define al ser humano. Cuando la demencia progresa, la "persona" no desaparece y sigue teniendo necesidades psicosociales. Las personas con demencia no solo tienen necesidades físicas o corporales. Incluso cuando están en una fase avanzada de la enfermedad, necesitan sentirse incluidas, reconocidas, escuchadas, comprendidas, queridas y apoyadas.

Por otro lado, el deterioro cognitivo no frena todas las opciones de vida y desarrollo del individuo. En ocasiones, un relato excesivamente negativo de la demencia nos puede impedir ver y buscar opciones de vida y de bienestar. Un entorno de cuidado adecuado puede ofrecer oportunidades de seguir disfrutando de una vida agradable y ayudar a que se respete y mantenga la identidad de la persona.

El entorno cotidiano es determinante en el reconocimiento de la persona con demencia

El buen trato se da cuando se conoce y reconoce a la otra persona. Es por ello que el entorno relacional próximo es decisivo en la consideración de la persona con demencia y, por tanto, en el trato que recibe. La consideración de persona depende en buena medida de las atribuciones de los demás.

Los comportamientos de la persona con demencia responden a necesidades

Los comportamientos de las personas no son síntomas directos del daño cerebral. Estos surgen en contextos cotidianos de cuidado, en un espacio determinado, en un entorno relacional donde se producen interacciones.

Las denominadas alteraciones del comportamiento suelen ser respuestas emocionales ante necesidades no cubiertas de la persona. En la mayor parte de las ocasiones no carecen de sentido y es necesario realizar un esfuerzo de comprensión para captarlo, desde la perspectiva de la persona.

La demencia supone una situación relacional de cuidado compleja

Las dificultades que las personas presentan cuando tienen una demencia son de diversa índole (cognitiva, emocional, conductual, relacional). Para las personas que cuidamos y acompañamos (profesionales, familiares, amistades, voluntarias) también suele resultar difícil y es por ello que necesitamos orientación y apoyo.

A su vez, las personas cuidadoras también tenemos nuestras necesidades y limitaciones. Los profesionales y familiares necesitamos aprender a comprender a la persona y captar sus necesidades, aceptar el deterioro y aprender a gestionar nuestras respuestas emocionales al mismo, sobre todo saber cómo responder y reaccionar antes situaciones no habituales. Necesitamos para ello tiempo, formación y apoyos.

2.2. ASUNTOS IMPORTANTES Y ELEMENTOS CLAVE PARA APOYAR PREFERENCIAS QUE IMPLICAN RIESGOS

Esta ruta se fija en **5 asuntos importantes** para facilitar el bienestar a través de una adecuada comunicación con las personas que tienen una demencia. En cada uno de ellos se destacan los principales elementos para avanzar en esta línea de progreso y desarrollar una adecuada praxis profesional en el día a día.

	ASUNTOS IMPORTANTES	ELEMENTOS CLAVE PARA AVANZAR Y FACILITAR UNA BUENA PRAXIS PROFESIONAL
1.	**Las creencias y actitudes hacia el deterioro cognitivo y las personas con demencia**	**1.1.** Reflexión sobre las creencias y actitudes hacia el deterioro cognitivo y las personas con demencia
2.	**La persona antes que la enfermedad**	**2.1.** Conocer su biografía, apreciar su singularidad y valor y tratar con respeto **2.2.** Apoyar su identidad personal
3.	**Comprender su perspectiva**	**3.1.** Ponerse en su lugar y validar su realidad **3.2.** Identificar y apoyar las necesidades no cubiertas
4.	**Interacciones cotidianas centradas en el bienestar**	**4.1.** Interacciones comunicativas **4.2.** Facilitar la comunicación **4.3.** Entorno comprensible y actividad con sentido
5.	**Valorar y apoyar a quien cuida y acompaña**	**5.1.** Valorar a quien cuida **5.2.** Apoyar a las familias **5.3.** Apoyar a los profesionales en el cuidado cotidiano

PRIMER ASUNTO IMPORTANTE:

1. Las creencias y actitudes hacia el deterioro cognitivo y las personas con demencia

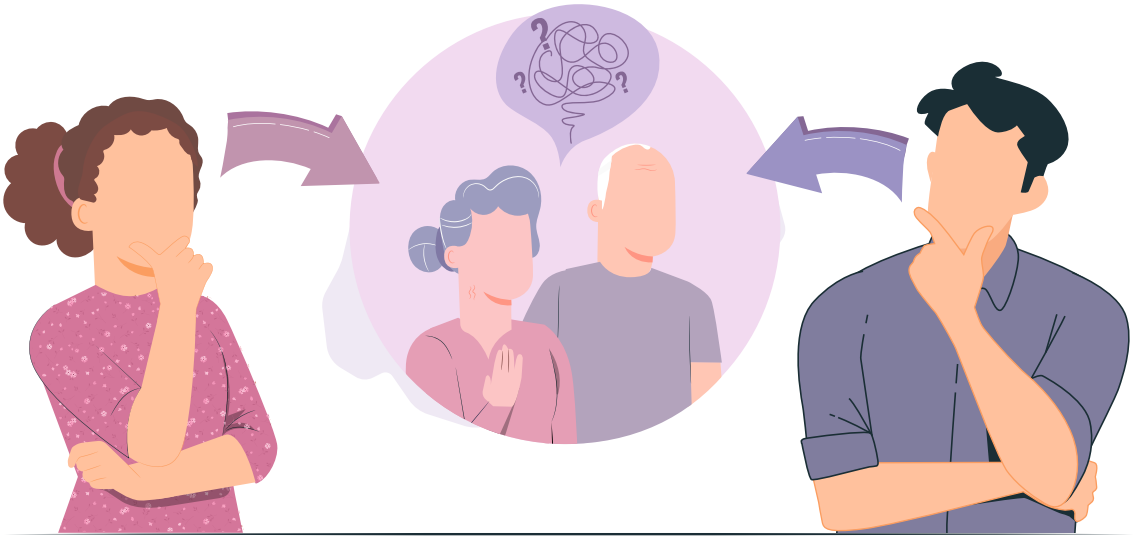
Es necesario partir de una reflexión sobre cómo en el centro o servicio vemos a las personas con demencia. Debemos analizar cuáles son nuestras creencias sobre el deterioro cognitivo y la demencia. También cómo contemplamos y protegemos los derechos, las necesidades y las preferencias de estas personas. Es decir, **debemos detenernos y darnos cuenta de nuestro papel como apoyos y garantes de los derechos de las personas con demencia y de su identidad personal.**

Elementos clave

1.1. Reflexión sobre las creencias y actitudes hacia el deterioro cognitivo y las personas con demencia

Es importante partir de la reflexión, primero individual y luego en equipo, sobre cuáles son nuestras actitudes y creencias entorno al deterioro cognitivo y a las personas con demencia. Algunas preguntas como las siguientes pueden resultarnos de ayuda para esta reflexión, cuyo objetivo es la toma de conciencia, aspecto esencial cuando queremos mejorar en nuestra práctica profesional.

Vemos a las personas mayores como...	
• ¿Enfermedades y perfiles de necesidades?	• ¿Personas únicas, singulares?
• ¿Dependientes, con problemas y carentes?	• ¿Con fortalezas y capacidades?
Pensamos que...	
• ¿Las personas con demencia ya no pueden cambiar ni aprender?	• ¿Las personas con demencia pueden cambiar y aprender?
• ¿Las personas con demencia avanzada son solo cuerpos con necesidades físicas?	• ¿Las personas con demencia avanzada siguen teniendo necesidades físicas, sociales y psicológicas?
• ¿Las personas con demencia ya no pueden aportar a los demás?	• ¿Las personas con demencia también pueden aportar a los demás?



SEGUNDO ASUNTO IMPORTANTE:

2. La persona antes que la enfermedad

El reconocimiento del otro es el punto de partida del buen trato, del buen cuidado. Las personas con demencia, debido a la pérdida frecuentemente progresiva de sus capacidades intelectuales, pueden llegar a estar escasamente consideradas. En ocasiones tienden a ser ignoradas, a quedar en la invisibilidad, sobre todo cuando reciben cuidados en entornos "muy institucionales" donde se atiende a numerosas personas. A veces incluso son rechazadas por ser consideradas una molestia o una carga.

Esto nos hizo pensar:

Desde hace años hacemos sesiones de reflexión participativa sobre nuestra práctica profesional. En estas sesiones se hizo muy evidente que tendemos a prestar más atención, a conocer más y mejor y a escuchar a aquellas personas que nos lo demandan. Las personas con demencia y especialmente aquellas que están en estadios muy avanzados de la enfermedad y tienen grandes dificultades de comunicación nos pasan, en muchas ocasiones, desapercibidas. Desde entonces estamos trabajando para mejorar al respecto.

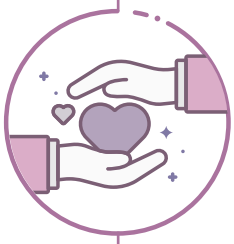
Puede ser habitual que quienes cuidamos a una persona con demencia nos fijemos solo en su enfermedad, en su diagnóstico, pasando desapercibidos sus aspectos singulares, lo que la diferencia de las demás. Fijarnos solo en lo patológico, en las carencias, en los problemas que presentan, nos lleva a que pasen inadvertidas sus capacidades y fortalezas.

Elementos clave

2.1. Conocer su biografía, apreciar su singularidad, su valor y tratar con respeto

2.2. Apoyar su identidad personal

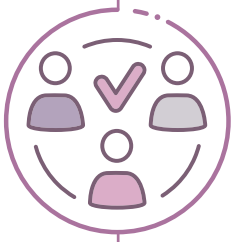
2.1. Conocer su biografía, apreciar su singularidad, su valor y tratar con respeto



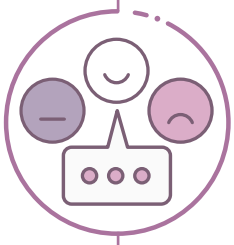
Afirmar que la **dignidad** es una característica inherente al ser humano significa reconocer que toda persona es valiosa con independencia de su estado o características personales. El respeto a la dignidad en los cuidados de larga duración debe traducirse, indispensablemente, en un trato respetuoso que parte del aprecio y reconocimiento de cada persona.

Conocer la biografía de la persona, además de ayudarnos a comprender muchos de sus comportamientos y a personalizar la atención respetando sus costumbres y hábitos de bienestar, nos permite fijarnos en sus logros y apreciar su singularidad. La **biografía es lo que a cada persona le hace única.**

El **trato irrespetuoso a las personas con demencia** no es algo infrecuente. Habitualmente se hace por desconocimiento, por falta de reflexión, no con mala intención. La creencia de "ya no se entera" está a menudo detrás de comportamientos por parte de quienes cuidamos o acompañamos que negamos el valor de la persona con demencia. Esto sucede especialmente cuando ésta tiene una demencia avanzada.



La forma en que nos dirigimos a la persona con demencia, cómo le hablamos, muestra la visión que tenemos de ella, si partimos de su consideración como persona o si, por el contrario, la vemos como un cuerpo objeto de cuidado. En nuestro trato cotidiano podemos hacer visibles a las personas o ignorarlas. Podemos reforzar su valor y singularidad o minusvalorarlas. Podemos darles un trato adulto o infantilizarlas. En resumen, podemos tratarlas con respeto y aprecio o faltarles al mismo.



Esto también es aplicable a **nuestra forma de hablar de las personas con demencia con otras personas.** Por ejemplo, hablar de la persona estando ella presente, actuando como si no estuviera o como si no fuese capaz de comprender nada, supone una ausencia de consideración. Algunos videos del proyecto *Ponte en mi lugar* muestran de forma muy gráfica este aspecto.

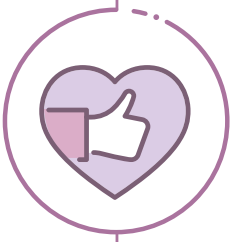
Imagen del video **Lo mejor para ella - Ponte En Mi Lugar** - YouTube

El lenguaje que utilizamos sobre las personas con demencia tiende a estar excesivamente centrado en la enfermedad, en la carencia, en el problema, en la desgracia... **Hemos aprendido y reproducimos una narrativa muy negativa en torno a la demencia** ("ha perdido la cabeza", "no se entera de nada", "está demenciado", "la demencia es una muerte en vida", etc.).

De esta forma nuestras palabras se convierten en un freno y nos dificultan una mirada y una relación interpersonal desde el reconocimiento.

2.2. Apoyar su identidad personal

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



Algunos estudios han mostrado que **los entornos de cuidado a personas con una demencia severa que otorgan un trato considerado a éstas generan comportamientos más competentes** e incluso lo que se ha denominado como "momentos de lucidez" (expresándose, diciendo alguna palabra, mirándonos, sonriéndonos, etc.). Un buen ejemplo podemos verlo en el video de Naomi Feil comunicándose a través de técnicas de validación emocional con Gladys Wilson o el video de Alive Inside (Vivo por dentro) en el que se llega a conectar con la persona a través de la música personalizada significativa.

ACOMPAÑANDO A IRINA

Irina vivió los últimos años de su vida en una de nuestras unidades. Ella era rusa y, aunque aprendió español cuando emigró a nuestro país, con el avance de la enfermedad perdió la capacidad de hablarlo. Nuestra comunicación con ella se basaba en gestos, miradas y en algunas palabras en ruso que habíamos aprendido.

A veces nos resultaba difícil conectar con ella. Un día su marido Giorgi nos trajo varios CD con las canciones favoritas de Irina, canciones que había escuchado y cantado de niña y que la emocionaban. Nos acostumbramos a poner la música todos los días estando a su lado. La verdad es que en esos momentos se lograba una conexión mucho mayor, en cierto modo, volvíamos a entendernos...

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Otezuri

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

En la ruta de **Buen Trato** y en la guía **Cómo mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas** encontrarás recomendaciones y algunos ejemplos sobre qué aspectos ayudan a reconocer y mantener la identidad de las personas con demencia, como, por ejemplo, el modo de llamar a la persona, el mantenimiento de las costumbres y actividades que le generan bienestar o el mantenimiento de una imagen propia respetando sus preferencias en el vestido y arreglo personal.

TERCER ASUNTO IMPORTANTE:

3. Comprender su perspectiva

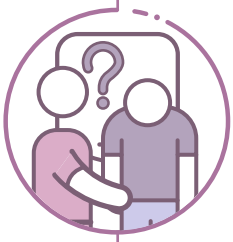
La demencia se produce por un daño cerebral que provoca deterioro cognitivo, lo cual suele ir acompañado de cambios importantes en el comportamiento de las personas. Sin embargo, ello no significa que sus conductas estén ausentes de significado.

Comprender la lógica desde la perspectiva de la persona e interpretar las necesidades que hay en sus comportamientos es algo fundamental, tanto para el bienestar de la propia persona como para quienes le cuidan o conviven con ella. Esta es una de las principales aportaciones del enfoque Atención Centrada en la Persona en el campo de las demencias.

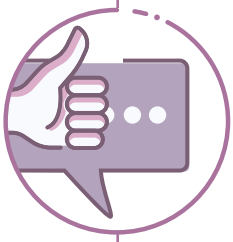
Elementos clave

- **3.1.** Ponerse en su lugar y validar su realidad
- **3.2.** Identificar y apoyar las necesidades no cubiertas

3.1. Ponerse en su lugar y validar su realidad



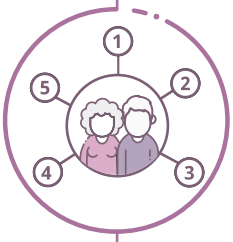
El buen cuidado de una persona con demencia hace necesario un esfuerzo especial para acercarse y tratar de captar su realidad. Esto implica acercarse a cada persona para intentar comprender su perspectiva, poniéndose en su lugar y comprendiendo lo que la persona puede llegar a sentir en un momento determinado ante un mundo que se puede percibir confuso, amenazante o ubicado en otro momento de su vida.



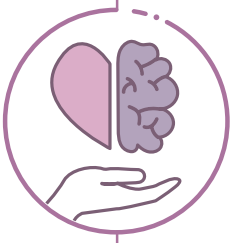
Validar es acoger o **aceptar lo que la persona está sintiendo,** dar por buena su realidad sin rechazarla o intentar corregirla. Las técnicas de validación son útiles para comunicarse con las personas con demencia cuando tienen dificultades para aceptar y comprender una situación real actual. No se trata de mentir, ni tampoco dar la razón o reforzar hechos inciertos. Es situarse al lado de la persona y acompañarla en su emoción haciéndole sentir que está siendo escuchada y aceptada sin cuestionar su realidad.

En la guía **Cómo mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas**, se muestran ejemplos de cómo aplicar estas técnicas en el contexto de los cuidados.

3.2. Identificar y apoyar las necesidades no cubiertas



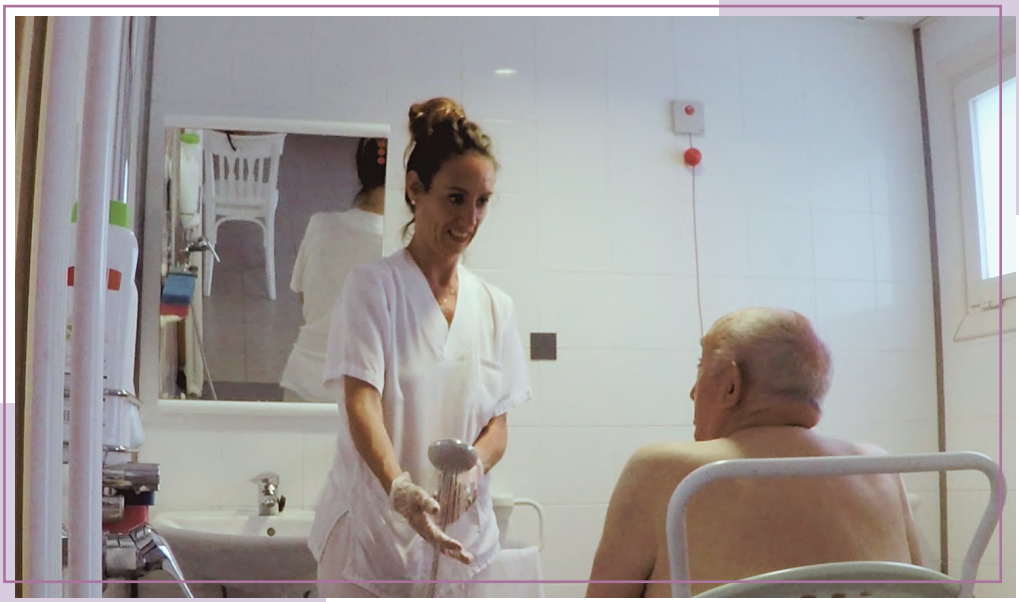
Tom Kitwood afirmó que las personas con demencia, incluso en fases de deterioro muy avanzando, siguen teniendo necesidades diversas, como el resto de las personas. Señaló cinco necesidades psicosociales universales para el ser humano que también seguían teniendo las personas con demencia (confort, identidad, apego, ocupación e inclusión).



Las personas con demencia no solo tienen necesidades físicas, sino también psicológicas, relacionales y emocionales. En ocasiones, sus comportamientos difíciles tienen que ver con necesidades no identificadas que buscan ser cubiertas. A veces pueden ser necesidades físicas (dolor, frío, calor, hambre, incomodidad, etc.) pero también pueden responder a motivos psicológicos o sociales (sentirse sola, aburrida, tener miedo, sentirse humillada, preocupada, frustrada, etc.).

Algunas aportaciones teóricas como la de Tom Kitwood sobre las necesidades psicosociales de las personas con demencia o el posterior modelo de necesidades no cubiertas formulado por Cohen-Mansfield y Werner, tratan de explicar las alteraciones de conducta de las personas con demencia como resultado de la expresión emocional o de la búsqueda de respuestas por parte de la persona ante necesidades ignoradas o que no están siendo atendidas por su entorno. Estas aproximaciones son de gran valor para escuchar, comprender y acercarnos a las dificultades de las personas con demencia desde otra perspectiva, buscando oportunidades de prevenir el malestar y potenciar su bienestar.

BUSCANDO EL SENTIDO...



Juan Miguel se ponía muy nervioso en el momento de la ducha. Rechazaba nuestro apoyo y, en algunas ocasiones, intentaba defenderse dando manotazos. Nos dimos cuenta de que no tenía este comportamiento con todas nosotras, sino que sólo aparecía cuando había dos personas y especialmente si no conocía a alguna de ellas. Nos dimos cuenta de que lo que le pasaba a Juan Miguel tenía que ver con su pudor y su necesidad de intimidad. Desde entonces hacemos lo posible para que le apoye en el aseo solo una persona y que sea siempre una persona conocida y de su confianza.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Otezuri

En la guía **Cómo mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas,** se exponen estas aportaciones y se ofrecen algunas claves y ejemplos para ayudar a interpretar y abordar comportamientos difíciles desde la óptica de las necesidades no cubiertas.

CUARTO ASUNTO IMPORTANTE:

4. Interacciones cotidianas centradas en el bienestar

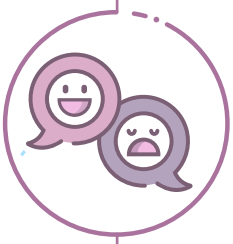
Las relaciones que mantenemos con las personas a quienes cuidamos, son la pieza angular para asegurar un cuidado realmente centrado en las personas. En el día a día, en lo cotidiano, es donde se potencia (o se descuida) el bienestar y en consecuencia se logra prevenir (o incrementar) el malestar en las personas. **Lo cotidiano debe convertirse en un lugar que otorgue seguridad, reconocimiento, afecto, identidad y sensación de control a la persona.** Porque todo ello conduce al bienestar. Algo que es especialmente importante para quienes tienen una demencia y, por tanto, suelen presentar dificultades para comprender su entorno y en ocasiones expresar sus vivencias y necesidades.

Tener unas buenas habilidades de comunicación con las personas con demencia implica saber observar, escuchar, conectar con la persona, comprender su perspectiva y transmitirle apoyo y aceptación. Estas habilidades son quizás la principal clave del buen cuidado de las personas con demencia. Fomentar interacciones cotidianas que potencien el bienestar es la mejor estrategia para prevenir situaciones difíciles en el cuidado asociadas a las demencias. Veamos algunos elementos clave para desarrollar interacciones cotidianas que potencien el bienestar de las personas con demencia.

Elementos clave

- **4.1.** Interacciones comunicativas
- **4.2.** Entorno comprensible y actividad con sentido
- **4.3.** Facilitar la comunicación

4.1. Interacciones comunicativas



El cuidado es una relación interpersonal y en ella **siempre se produce comunicación.** Es imposible no comunicar cuando las personas interactúan. El buen cuidado pretende lograr una comunicación de calidad, positiva, que contemple y satisfaga las distintas necesidades humanas.

En el contexto del cuidado se han identificado principalmente **dos tipos de interacciones comunicativas: las instrumentales y las socioafectivas.** Ambas son importantes, pero debemos saber que son distintas. Las instrumentales son las que se dirigen a dar indicaciones a la persona sobre qué tiene qué hacer. Tienen que ver fundamentalmente con los cuidados corporales y se centran en la tarea ("Sube el brazo que te voy a enjabonar" "Bebe este vaso de agua"). Las socioafectivas buscan una comunicación más amplia, horizontal y tratan de generar calidez y confianza, centrándose en la persona ("¿Te encuentras bien?").

Ambos tipos de interacciones son necesarias en el buen cuidado, pero debemos evitar que en el día a día nos relacionemos sobre todo a través de interacciones instrumentales. Las interacciones socioafectivas son las que brindan oportunidades de expresión y de diálogo. Con ellas la persona puede compartir necesidades emocionales y, como se acaba de destacar, se potencia el vínculo relacional y la confianza mutua. Si nos limitamos a relacionarnos a través de interacciones instrumentales, estaremos centrando nuestra acción en la tarea antes que en la persona. Lo ideal es combinar ambos tipos de interacciones, lo cual habitualmente suele ser posible ("Te he traído este vaso de agua, ¿te apetece tomarla?").

En la guía **Cómo mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas,** tienes más información sobre este tipo de interacciones y podrás leer algunos ejemplos de cómo potenciar las interacciones socioafectivas en el cuidado cotidiano.

4.2. Entorno comprensible y actividad con sentido

Las interacciones personales se producen en entornos físicos concretos en los que a lo largo del día se desarrollan diferentes actividades.

El espacio físico y el tipo de actividad que en él se desarrolla tienen influencia tanto en la frecuencia de las interacciones personales como en el tipo de interacción que se produce. Por ejemplo, el espacio o las actividades pueden ser de diseño adulto o infantil recordando a entornos escolares. En estos últimos se dan con mayor frecuencia comportamientos que tratan a personas adultas como niños y niñas por parte de quienes cuidamos.

Un espacio físico concreto puede facilitar o dificultar el bienestar de la persona con demencia. También la interacción que se produce con ella. Los entornos seguros, comprensibles y significativos hacen a las personas sentirse más seguras y orientadas. También contribuye a que las personas estén más activas y mantengan mayor contacto interpersonal.

La actividad significativa, es decir aquella que es percibida con sentido por las personas o que es acorde a sus costumbres y gustos, favorece el mantenimiento de la identidad personal. La actividad significativa contribuye a que los demás vean a las personas con demencia desde una mirada de reconocimiento a la misma, dando importancia al respeto de sus hábitos y valores de vida. Evita dinámicas que pueden llegar a aburrir o incluso a infantilizar a las personas. Facilita la implicación de las personas en su entorno y genera bienestar.

EL LIBRO DE FERMÍN

Hace poco hemos hecho el libro de vida de Fermín. Está siempre a la vista, en la salita de la unidad, al igual que algunas de sus fotografías de monte. Fermín ha sido un "mendizale", un montañero, reconocido en el pueblo. La montaña es lo que le ha motivado toda su vida y lo que le ha dado sus mayores alegrías. Desde que tenemos el libro, cualquiera que quiera tiene un apoyo fantástico para "arrancarle" unas palabras a Fermín. Se le ilumina la cara y disfruta nombrando a sus compañeros y los montes que aparecen en las imágenes.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Otezuri

4.2. Facilitar la comunicación

Quienes cuidamos y acompañamos en el día a día a las personas con demencia tenemos un importantísimo papel para facilitar la comunicación y apoyar que sigan expresando sus vivencias. De este modo contribuimos al mantenimiento de la identidad personal, es decir, que las personas con demencia continúen haciendo relatos personales refuerza lo que se ha denominado como identidad narrativa, lo que, a su vez, incide en el bienestar emocional.

Cabe destacar **cinco claves** que pueden **facilitar nuestra comunicación** con la persona con demencia. Todas ellas son descritas con mayor detalle y ejemplificadas en la guía Cómo mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas.

1. Mantener la atención de la persona

- Captando su atención (contacto ocular, postura, llamarla por su nombre...).
- Reduciendo distracciones y evitando interferencias ambientales.
- A través de conversaciones tranquilas.

2. Facilitar su comprensión

- Simplificando y adecuando nuestros mensajes verbales.
- Ofreciendo elecciones claras.
- Dejando tiempo suficiente para que la persona comprenda y responda.
- Buscando temas de conversación familiares y motivadores.

3. Adecuar nuestra expresión corporal

- Mostrando afecto e interés.
- Transmitiendo calma.

4. Estimular y apoyar los relatos o narraciones personales

- Ofreciendo oportunidades para conversar.
- Facilitando oportunidades y actividades que evoquen el recuerdo.
- Utilizando técnicas de andamiaje.

5. Buscando alternativas cuando el lenguaje verbal se ha perdido

- Utilizando de forma personalizada la música significativa.
- Acompañando con objetos significativos que la persona todavía reconozca.
- Explorando otras técnicas: comunicación basal, estimulación sensorial, masajes, aromas, plantas, animales, etc.

QUINTO ASUNTO IMPORTANTE:

5. Valorar y apoyar a quien cuida y acompaña

Como se ha comentado a lo largo del documento, cuidar y acompañar a personas con demencia es una tarea exigente, que requiere de las personas conocimiento, habilidades y un compromiso que debe ser reconocido, valorado y apoyado. Acciones que permitan a las personas que cuidan tomar conciencia del impacto del cuidado, formarse y disponer de espacios y momentos de autocuidado son indispensables para la relación de cuidado ya que difícilmente se podrá cuidar bien si no se está bien.

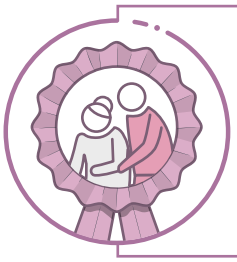
Elementos clave

- **5.1.** Valorar a quien cuida.
- **5.2.** Apoyar a las familias en la compresión del deterioro y en la relación cotidiana.
- **5.3.** Apoyar a los profesionales en el cuidado cotidiano.

5.1. Valorar a quien cuida

Quien cuida también debe ser cuidado/a. Sentirse bien y sentir que quien cuida no está solo y es apoyado por otros, por la organización, es algo imprescindible para poder cuidar bien.

Reconocer el papel de profesionales y familias en el cuidado de las personas con demencia resulta fundamental. **Debemos valorarlos como expertos en el conocimiento de la persona y como la piedra angular de su bienestar.**



En ocasiones, su labor pasa muy inadvertida, lo que puede hacer que no perciban sentido a su labor o no se sientan implicados. Y sin compromiso es muy difícil conseguir un buen cuidado.

El reconocimiento ha de venir de distintos sitios, pero la propia organización debe ser la principal fuente que ponga en valor a quienes cuidan y acompañan, profesionales y familiares, destacando sus logros, su buen hacer, así como ofreciendo apoyos ante las dificultades que puedan ir surgiendo.

5.2. Apoyar a las familias en la aceptación del deterioro y en la relación cotidiana

En primer lugar, debemos ser conscientes **que aceptar el deterioro y comprender los cambios que acompañan al mismo en un ser querido lleva su tiempo.** El deterioro que conlleva una demencia implica un cambio en los roles y también en la forma de comunicarse. Hace falta tiempo para aceptar el dolor que supone, en lo relacional, el deterioro de la persona y encontrar nuevas formas de relación que le den sentido.

En algunas situaciones las familias precisarán de **información y apoyo profesional** para comprender los cambios y desarrollar estrategias que faciliten su adaptación a la nueva situación y encontrar una forma positiva de relacionarse con la persona con demencia. Los profesionales del centro, **el equipo técnico y el/la profesional de referencia** desempeñan un papel muy importante en el asesoramiento de las familias cuyo familiar tiene una demencia.

APOYANDO A LA HIJA DE JUAN

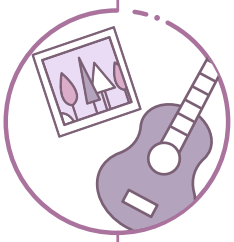
La hija de Juan llevaba muy mal que él la confundiese con su madre. Ver a su padre tan desorientado y cambiado le hacía sufrir muchísimo. A su vez, se sentía culpable por "haberle dejado solo aquí". Actualmente está asistiendo al grupo de apoyo para familias. El sentimiento de culpa junto con el rechazo a sus seres queridos es frecuente en las familias. Que se sientan aceptados, escuchados y apoyados en estos momentos es parte de nuestra función y es lo que pone los cimientos para una buena relación.

Testimonio compartido por una profesional del equipo de Otezuri

Otro aspecto importante para facilitar una relación positiva entre la persona con demencia y sus familiares es ayudarles a encontrar **actividades y momentos de interacción positiva,** en los que puedan estar juntos disfrutando, pasándolo bien.

Hemos de ayudar a las familias a identificar los aspectos positivos de la persona y de su actual relación, alejándose de una mirada que se limite solo en la carencia o en lo que solo supone una dificultad. Buscar actividades agradables y lugares donde estar a gusto, y si es posible divertirse, es una buena opción.

Los profesionales del centro (el/la profesional de referencia o algún miembro del equipo técnico) **tienen un gran papel en proponer ideas,** estrategias, recursos para seguir manteniendo una comunicación positiva, cómo centrar su mirada en la capacidad y dar ideas de cómo pasar buenos ratos compartiendo ciertas actividades. Buscar actividades agradables, sencillas, divertidas para todos, es realmente importante y resulta de una enorme ayuda para las familias.

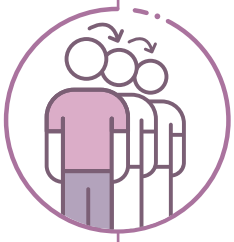


Pueden ser ver fotografías, escuchar música significativa, realizar actividades manuales, juegos sencillos, dar paseos, etc. Incluso asumir ciertas tareas de cuidado siempre que realizarlas provoquen bienestar a ambos. Con esto se **ayuda a que el familiar sienta que su apoyo y labor tiene sentido,** que sus visitas merecen la pena y que de este modo puede seguir contribuyendo en mejorar la vida cotidiana de su ser querido.

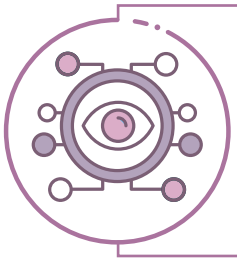
5.3. Apoyar a los y las profesionales en el cuidado cotidiano

Cuidar a personas con demencia es una de las mayores dificultades que los profesionales suelen mencionar en el cuidado de larga duración. Ello **requiere conocimientos, habilidades y desarrollar ciertas actitudes.** Pero también se precisa contar con supervisión y apoyos en el día a día, sobre todo cuando se presentan situaciones de cierta dificultad.

Conocer todas las cuestiones que han sido descritas en esta ruta, saber aplicar las claves y estrategias para la buena praxis resultará de ayuda. **La labor de equipo se hace indispensable** y el/la profesional de referencia debe contar con el apoyo del resto de profesionales **para abordar las situaciones de mayor complejidad.** Trabajar juntos: la persona y su familia y equipo interdisciplinar será necesario para identificar necesidades y alternativas que puedan generar oportunidades de bienestar a las personas. La puesta en común y reflexión participativa se hace indispensable.



Los profesionales de atención directa, en ocasiones, necesitarán de **relevo o descanso ante algunas situaciones.** La contención emocional que requiere el cuidado de personas con alteraciones comportamentales precisa de momentos de distancia y de desconexión. Esto es importante para poder seguir adelante con esta labor. La organización del centro y servicio debe tener prevista esta necesidad y ser flexible ante estas situaciones.



También los **espacios de supervisión y soporte emocional** son muy necesarios para apoyar a los profesionales que se esfuerzan y comprometen con un cuidado centrado en las personas.

3. RECURSOS PARA LA PRÁCTICA

En este apartado se identifican los recursos diversos para ayudarnos a avanzar en la ruta.

Algunos son herramientas metodológicas (guías para conducir intervenciones concretas, modelos de registro de información, soportes metodológicos, etc.), otros son recursos para generar reflexión, cambio en actitudes o un mayor conocimiento (audiovisuales, instrumentos y herramientas, prácticas experienciales, ejercicios de sensibilización y reflexivos, acciones formativas, etc.).

FICHA PARA LA REVISIÓN PARTICIPATIVA

Descripción:

Conjunto de fichas que permiten, en torno a descriptores de buenas prácticas, la autoevaluación en un proceso de reflexión conjunta en equipo.

Su utilidad:

Son muy útiles para la toma de conciencia y la identificación de puntos fuertes y áreas de mejora entorno a los componentes clave de la comunicación y la promoción del bienestar en personas con demencia.

Promueven, a la vez que se usan, la formación en los elementos clave de buena práctica y compartir significados en los equipos.

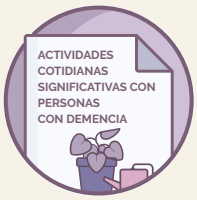
Con su uso se identifican áreas en las que poner el foco si queremos avanzar. En este sentido sirven para la planificación.

Disponible en:

https://bit.ly/3EV48vP

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

Descripción:



Guía donde se ofrecen recomendaciones para facilitar el bienestar de las personas con demencia a través de habilidades de comunicación.

Su utilidad:

Orientar a los equipos de los centros sobre cómo mejorar el bienestar y la comunicación con las personas con demencia.

Disponible en:

https://bit.ly/3GIcYyz

INFOGRAFÍA MODELO DE NECESIDADES NO CUBIERTAS

Descripción:

Esta infografía resume las claves del modelo de necesidades no cubiertas, modelo que permite centrarnos en la persona, no en la alteración.

Su utilidad:

Propone un marco de trabajo para facilitar la comprensión de los comportamientos de las personas con demencia. La intervención se realiza desde dicha comprensión y desde el reconocimiento de la necesidad que está expresando la persona a través de su conducta.

Disponible en:

https://bit.ly/3XqfuPU

LIBE- LISTADO DE INDICADORES DE BIENESTAR

Descripción:

Escala observacional para evaluar distintas conductas que son indicadoras de bienestar en personas con demencia.

Su utilidad:

Permite evaluar, de manera individual o grupal, en un breve periodo de tiempo, importantes indicadores, como son:

a implicación en una actividad,
b interacción con otras personas,
c oportunidad de elegir entre opciones y
d expresión verbal y no-verbal de bienestar.

Sirve para hacer evaluaciones individuales, pero, sobre todo, sirve para ver "estados" de bienestar en unidades de convivencia, permitiendo "hacer una foto" de qué interacciones se están dando en ese espacio, para posteriormente iniciar acciones de mejora concretas. Está dando también buenos resultados en investigación, para ver efectos de distintas intervenciones.

Disponible en:

https://bit.ly/3QaCE99

VIDEO DE NAOMI FEIL CON GLADYS WILSON

Descripción:

Video donde Naomi Feil (fundadora de las técnicas de validación emocional) interactúa con Gladys Wilson, una señora con una demencia muy avanzada. En el video se observa cómo se puede lograr la comunicación utilizando estas técnicas.

Su utilidad:

Reflexionar sobre la importancia de nuestra mirada a las personas con un deterioro cognitivo y la importancia de las habilidades de comunicación.

Disponible en:

https://youtu.be/3kfoS5qKwwg

VÍDEO ESTRATEGIAS MESSAGE

Descripción:

Video elaborado por la Universidad de Queensland donde se explica de un modo sencillo y con ejemplos las 7 estrategias MESSAGE para facilitar la comunicación de los profesionales al cuidado de personas con demencia.

Su utilidad:

Sensibilización y formación a los y las profesionales de los centros y servicios sobre estrategias para mejorar la comunicación con las personas con demencia.

Disponible en:

https://www.youtube.com/watch?v=hV6IRnrZ6L0

VÍDEO "LO MEJOR PARA ELLA"

Descripción:

Vídeo que refleja una situación de trato inadecuado a una persona mayor con demencia. Elaborado para promover la sensibilización y reflexión de personas y equipos profesionales en torno a situaciones de trato inadecuado que pueden darse en la relación de cuidado.

Su utilidad:

Reflexionar sobre la importancia de nuestra mirada, comportamientos, lenguaje a la hora de generar bienestar y/o malestar y daño a las personas que cuidamos.

Disponible en:

https://youtu.be/ytbMEy9cNbU

4. ARTÍCULOS Y DOCUMENTOS TÉCNICOS DE INTERÉS

En este apartado se relacionan seguidamente los artículos y documentos de interés identificados hasta la fecha entendiendo que este apartado debe estar en continua actualización.

Los documentos que aparecen señalados con el símbolo ✓ han sido escritos en un estilo divulgativo, resultando así más fácil su lectura y por ello pueden ser de especial utilidad para la consulta de los equipos de los centros y servicios. Ello no significa que el resto de documentos, según la temática en la se quiera profundizar, no sean necesarios o tengan un interés menor.

A. CUIDADOS CENTRADOS EN LA PERSONA EN DEMENCIAS, DOCUMENTOS GENERALES

- Guisset, M.J. (2008). *Cuidados y apoyo a personas con demencia: nuevo escenario*. Boletín sobre envejecimiento Perfiles y tendencias. Madrid: IMSERSO.
- Kitwood, T. (1997) Dementia Reconsidered. *The Person comes first*. Oxford: Open University Press, 1997).
- Martínez, T. (2015). *Personas...con Alzheimer.* Artículo publicado en el Blog La ACP, un camino por recorrer. Disponible en: http://acpgerontologia.blogspot.com/2015/09/personascon-alzheimer.html
- ✓ Martínez, T. (2016). *Cuando el Alzheimer avanza ¿dónde queda la persona?.* Artículo publicado en el Blog La ACP, un camino por recorrer. Disponible en: http://acpgerontologia.blogspot.com/2016/01/cuando-el-alzheimer-avanzadonde-queda.html

B. COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DEMENCIA, NÚCLEOS TEMÁTICOS

Modelo de necesidades no cubiertas

- Cohen-Mansfield, J., Dakhell-Ali, M., Marx, M.S., Thein, K., & Regier, N.G. (2015). Which unmet needs contribute to behaviour problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228, 59-64.

Identidad narrativa y reminiscencia

- Martínez, T. (2012). *Entrenar la memoria e intervenir en reminiscencias*. Madrid: Médica - Panamericana.
- Serrano, J.P., Latorre, J.M., Ricarte, J.J., Ros, L., Navarro, B. Aguilar, M.J., y Nieto, M. Reminiscencia y revisión de vida. (2010). *Un modelo conceptual para la investigación y la práctica*. Disponible en: http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/serrano-reminiscencia-01.pdf
- Villar, F. (2006). *Historias de vida y envejecimiento*. Informes Portal Mayores, nº 59.
- Villar, F., y Serrat, R. (2017). Hable con ellos. Cuidados narrativos en el marco de una atención centrada en la persona. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 52, ,216-222.
- Villar, F., Serrat, R. & Bravo-Segal S. (2019) Giving Them a Voice: Challenges to Narrative Agency in People with Dementia. *Geriatrics*, 4(1), 20https://doi.org/10.3390/geriatrics4010020.
- Villar, F., Serrat, R. (2017). Changing the culture of long-term care through narrative care: Individual, interpersonal, and institutional dimensions. *Journal of Aging Studies*, 40, 44–48.

Validación

- Feil, N. (2003) Validación. *Un método para ayudar a las personas mayores desorientadas*. Barcelona: Herder.

Imagen personal e identidad

- Navarro, A., Díaz-Veiga, P., y López A. (2009). *Así soy, así me gusto*. Madrid: IMSERSO.
- Twigg, J, & Buse, C. (2013). Dress, dementia and the embodiment of identity. *Dementia*, 12(3),326-336.
- Twigg, J. (2009). Clothing, Identity and the Embodiment of Age. In J. Powell and T. Gilbert (eds) Aging and Identity: *A Postmodern Dialogue*, New York: Nova Science Publishers.

Intervención con familias

- Losada, A., Márquez, M., Vara-García, C., Gallego, L., Romero, R., y Olazarán, J. (2017) Impacto psicológico de las demencias en las familias: un modelo integrador. *Revista Clínica Contemporánea*, 8, e4, 1-27. Doi: http;//dx.org/10.5093/cc2017a4.
- Rodríguez, P., Díaz-Veiga, P., Martínez, T., y García A. (2015). Cuidar, cuidarse y sentirse bien: *Guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral centrada en la persona.* Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.

matia

vivir con sentido