

“Quiero ir a casa”

Marta Not Monegal

Una demanda de algunos residentes relacionada con los temas centrales de vida

"Quiero ir a casa".

Esta es la frase que oigo muchas veces cuando estoy en las residencias, “quiero marcharme, déjame ir a casa”, una frase que le cambié el significado después de hacer una formación sobre los temas de vida con el formador oficial de Basale Stimulation® Ansgar Schürenberg. Ansgar es diplomado en enfermería y formador internacional de Basale Stimulation®. Tiene un máster en ciencias del cuidado, es experto en cuidados de enfermería en personas en estado de baja conciencia y trabaja como experto de cuidados de enfermería en un centro geriátrico en Suiza.

La formación que nos dió el formador de Basale Ansgar fué un curso temático que montó la asociación en octubre de 2021 y que tuve la suerte de poder asistir. En este escrito quiero compartir algunas de las reflexiones que trabajamos en esa formación. Ansgar nos hizo reflexionar sobre el significado de los actos y conductas que observamos de las personas con demencia. Él nos explicaba que en la demencia, las personas parecen perder la razón, parece que muchas veces “pierden la cabeza” y que los comportamientos que observamos sean “irracionales”, sin una comprensión clara de la situación.

Las personas que acompañan en estas situaciones, a los cuidadores/as, les corresponde entender este “lenguaje especial” que utilizan las personas con demencia, y no sólo entender este lenguaje especial sino poder comunicarse con él, hacerse entender, que la persona sepa lo que le estás diciendo, y esto muchas veces es complicado con las personas con demencia. El lenguaje especial que utilizan suele ser un lenguaje muy físico, con necesidades muy corporales. Las personas con demencia sólo pueden entender a partir de lo que experimentan a través de su cuerpo, y en pocas ocasiones los cuidadores/as han tenido la oportunidad de que les enseñen a entender y transmitir a través de este lenguaje corporal. La práctica diaria con personas que padecen demencia nos hace ver cómo el cuerpo nos expresa muchas cosas, aumentos de tono, resistencias, negaciones... pero solemos priorizar nuestras intervenciones, ponemos por delante los objetivos que nos hemos marcado, ponemos por delante qué queremos que hagan, en lugar de escuchar y construir un diálogo que podemos ofrecer a través de ese lenguaje corporal.



BASALE STIMULATION®

La basale nos enseña a entender y transmitir a través de este lenguaje corporal, hablamos de que el cuerpo es el punto de partida de mi orientación, damos importancia a estar orientado a nivel corporal y cómo nosotros podemos ayudar en esta orientación. **Las interacciones corporales son la clave en la relación de cuidados con las personas con demencia.** Es cierto que con las demencias las personas pierden gran parte de sus capacidades cognitivas e intelectuales, pero no pierden su personalidad, que se expresa a través de comportamientos, muchas veces, comportamientos disruptivos, inteligibles o "irracionales". ¿Por qué aparecen estos comportamientos? ¿Por qué cuesta tanto entender lo que necesitan? ¿Por qué cuesta tanto hacerles entender la situación en la que están? No sé si con estas Reflexiones que trabajamos en la formación os podré ayudar, pero lo intentaré.

La vida de cada uno de nosotros nos ayuda a construir y forjar nuestro carácter y nuestra personalidad, nuestras experiencias pasadas nos han ayudado a ir construyendo nuestra forma de hacer, de hecho, cuando compartes experiencias con los demás te das cuenta, que no somos conscientes de nuestra normalidad hasta que no vemos la normalidad de otro, todo lo normal para cada uno puede ser muy diferente para el otro. La normalidad individual no es lo que hacemos todos sino que es algo correcto para mí y que no debo dar explicaciones de porqué. El simple hecho de pensar qué necesito yo para empezar el día, si lo comparo con las diferentes personas que estábamos en la formación te das cuenta de que necesitamos y hacemos cosas muy, muy diferentes uno del otro, que dependen, en parte, de quienes somos, de qué hemos vivido y de cómo lo hemos vivido. **Esta normalidad individual hace que tengamos rituales, formas de hacer que nos ayudan a sobrevivir en nuestro día a día.** No era consciente de ello, pero cada uno de nosotros "tiene muchos rituales" totalmente individuales y muchos de ellos inconscientes.

Sólo cuando te pasa algo y te hacen cambiar estos rituales te das cuenta de esas cosas que no tienes o no puedes hacer y que de algún modo u otro "necesitas". Ahora en verano es un buen momento para darte cuenta de ello, cambias de casa y echas de menos la almohada, tu comida, tu baño, tus zapatillas y tu rincón de lectura. Nosotros tenemos la capacidad de poder adaptarnos a estos cambios, si lo hacemos como siempre, **si seguimos nuestras normalidades individuales lo hacemos más rápido, nos sentimos mejor y todo va mejor.** Cambiar estas normalidades o rituales no nos gusta mucho, puesto que inconscientemente nos ayudan a sentirnos, nos ayudan a estar tranquilos y a tener la situación controlada. Si un día empiezas diferente, haciendo cosas diferentes o estando en diferente sitio, te darás cuenta de lo que realmente necesitas para sentirte seguro, para estar tranquilo y para sentirte en tu normalidad. **Estas normalidades o rituales**, que



en teoría necesitamos y que no somos del todo conscientes de ello, **son lo que nos hacen sentir "como en casa"**.

Cuando una persona dice "Quiero ir a casa" puede no pedir volver a sus cuatro paredes ni al edificio físico donde estaba. "Quiero volver a casa" podría ser el grito de "necesito hacer lo que me hace sentir bien, lo que me permite estar tranquilo, que me hace sentir que "estoy en casa" y eso no depende de la arquitectura sino de los hechos y de las acciones que nos permiten sentir esa normalidad de la que hablábamos anteriormente. Sentirse como en casa depende de que puedo hablar mi lenguaje y eso significa que puedo hacer lo que necesito sin dar explicaciones, puedo ser como soy, puedo hablar el idioma que me entienden, puedo hacer cosas aunque no estén bien hechas, ya que estar en casa es un espacio en el que me siento protegido. Las auto experiencias me ayudan a percibirme a mí mismo, ya que soy lo que hago. Quizá sentarse en ese sofá viejo, tal vez escuchar un programa de radio o poder comprobar que la puerta está bien cerrada. También el percibir que soy eficaz hace que esto me produzca un efecto sobre mí yo. Para las personas con demencia percibir que son capaces de hacer, les ayuda a sentirse que pueden, se sienten valorados y no sienten que son sólo una carga. Por lo tanto, a partir del poder realizar algunas actividades les ayuda a sentirse útiles. No es lo mismo que te duchen (cuando la ducha es totalmente pasiva) a que nos duchemos (cuando le das la oportunidad a la persona a poder participar de su ducha, a poco que puedan en esta participación).

Este ambiente de "sentirse como en casa" puede crearse de nuevo, tanto si estás en una residencia como si estás en tu piso, como si compartes casa.

¿Cuáles son las cosas que hacemos y que nos hacen sentir como en casa? ¿Cómo detectar lo que ayuda a orientarnos y a estar tranquilos? ¿Cómo saber cuáles son las necesidades de la persona que nos pueden hacer sentir como en casa? Resolver estas preguntas tan personales e individuales a veces no es fácil cuando acompañemos a personas con demencia. **Conocer a la persona es muy importante** (la familia puede ayudarnos, la sensobiografía y conocer sus rituales, lo que para ella era importante). **Una de las herramientas que desde la Basale utilizamos para conocer a la persona es el modelo de la Globalidad**, donde se describe a la persona desde las capacidades y las fortalezas, podemos describir el cómo se comunica, lo que percibe, con quien se relaciona, qué creemos que entiende... Con este modelo puedo saber cómo está la persona en un momento concreto y cómo planificar una intervención. Este modelo puede ayudarnos a encontrar lo esencial de la persona, podemos describir el cómo está y qué creemos que necesita.



Otro modelo para ayudarnos son los temas centrales de vida. A partir de las explicaciones que Ansgar nos dió y de la experiencia que llevo en basale intento hablar sobre estos temas centrales de vida, que también pueden ayudarnos a resolver estas preguntas.

Las diferentes experiencias vividas a lo largo de la vida hemos dicho que nos ayudan a construir nuestra manera de afrontar las cosas, de hecho, veremos que ante un mismo hecho, cada persona tiene sus formas individuales de afrontar las situaciones, esto puede venir condicionado por sus temas de vida. Por ejemplo, una persona ante un evento estresante puede sufrir y bloquearse, otro puede tener una conducta evitativa, otro quizá salga a fumar un cigarrillo y así poder pensar en cómo solucionar el problema, otro se enfadará con la gente de su alrededor, otro compartirá su problemática, otro... Cada uno lo afrontará diferente, cada uno encuentra sus estrategias que le ayudan a funcionar y salir del estrés. Cuando eres joven puedes ir buscando, a partir de diferentes temas de vida (probar formas diferentes), para afrontar la situación estresante concreta, pero cuando ya eres adulto, los posibles temas de vida suelen reducirse a uno o dos. Estas formas de afrontar los diferentes acontecimientos, este "carácter" personal e intransferible, estos temas de vida, nos condiciona nuestra forma de ser y hacer, y nos condiciona la forma de ver y entender el mundo. Ansgar hablaba de que cada persona ve el mundo a través de sus gafas, estas gafas nos permiten percibir y experimentar el mundo y el entorno social de una forma concreta. **Los temas de vida pueden representar los valores, perspectivas o actitudes que tomamos ante la vida y también las estrategias de resolución, que marcan el camino que nos permite movernos con seguridad.** Los temas de vida marcan nuestras zonas de confort.

Estas zonas de confort varían cuando la persona presenta problemas de demencia, suelen tener zonas de confort más restringidas. La zona de confort es aquella zona que nos permite reconocer lo que ocurre, estar en esta zona suele hacer que la persona se sienta bien y tranquila. Las personas con demencia pierden flexibilidad, creatividad y reflexividad, estos términos están claramente restringidos y hacen que salir de la zona de confort sea mucho más estresante. Además, las entradas sensoriales que normalmente ayudan a las personas a entender e interpretar las situaciones exteriores, en las personas con demencia están alteradas, lo que provoca que muchas veces acciones tan sencillas como levantarse de una silla o sentarse en una silla no se entiendan, y esto provoca que la persona viva esta situación como una amenaza existencial (a las personas que acompañan a personas con demencia no le parecerá extraño que lo defina de esta manera, qué caras hemos visto cuando hemos hecho un sencillo cambio postural, o cuántas veces hemos visto que existen resistencias, negaciones o conductas "agresivas" en situaciones tan conocidas como una ducha o un cambio de pañales).



Estas alteraciones hacen que la persona viva situaciones de estrés (donde aparentemente no lo concebimos como tales), situaciones que no pueden interpretar correctamente y les hace que tengan que actuar y decidir muy rápidamente, estas personas pueden pensar: ¿Qué está pasando? No entiendo lo que me hacen... ¿Qué quieren? ¿Tengo que defenderme? Los cambios neurocognitivos que provoca la demencia sólo les deja pensar en opciones restringidas, o blanco o negro (es la comparación que utilizó el Sr. Ansgar en su artículo "Las hipótesis de comprensión ayudan a ver lo esencial - La estimulación basal como cuidado centrado en la persona –"). Esta mirada limita las posibilidades de actuación de las personas con demencia, la comprensión del entorno se vuelve difícil y la comprensión entre las personas también, la comunicación se complica mucho o hace que sea casi imposible, el acceso al lenguaje y a los conocimientos anteriores se vuelve cada vez más complicada y muchas veces las personas con demencia recurren a la memoria implícita, la memoria corporal y de acciones, la memoria que experimenta la persona cuando realizan alguna acción conocida que ha hecho muchas otras veces en su vida y que le ayuda a conectar y entender la actividad concreta. Seguramente este "hacer" concreto les conecta con esa normalidad o con esos rituales de los que hablábamos al principio.

Esta memoria implícita también guarda esa personalidad, o ese carácter forjado a lo largo de la vida. Los valores, actitudes, necesidades y estrategias que hemos ido validando a lo largo de nuestra existencia están almacenadas en esta memoria implícita que es más difícil que desaparezca. En el comportamiento, ahora "irracional", de las personas con demencia manifiestan su forma de ser, aunque ahora, este comportamiento no está controlado por la razón. La demencia suele llevar a la exageración las peculiaridades antes conocidas, lo que hace que la situación nos parezca irracional.

Los diferentes temas centrales de vida pueden ayudarnos a entender y comunicarnos con las personas con demencia, nos pueden ayudar a entender la naturaleza personal de cada persona. Cuando hemos trabajado el tema central de vida de la persona con demencia nos puede ayudar a ponernos unas gafas y "ver" lo demasiado exigente o complicado para él/ella, lo que necesita. Nos puede ayudar a ver qué podemos hacer nosotros para cambiar el entorno y que éste ayude a la persona con demencia a poder percibir y entender mejor los estímulos que le llegan de fuera y así poder actuar en consecuencia. Los temas centrales de vida pueden ayudarnos a entender cómo vive la persona y qué es importante para ella y a entender que **cada persona, por gravemente que esté, tiene un papel activo en su desarrollo**. Muchas veces tratamos a las personas desde un modelo médico asistencial, lo que les convierte en tener que seguir un rol mucho más pasivo, un rol mucho más de objeto, en vez de verlo como sujeto activo. Cualquier AVD puede servir para



hacer sentir a la persona como sujeto activo, incluso en las fases finales de vida, donde este rol de sujeto activo puede ser importante. **En Basale este modelo activo es muy importante porque en el centro de la relación se pone la comunicación con la persona.**

Los temas de vida pueden ayudarnos a conocer más cosas sobre la persona, a ampliar el conocimiento sobre ella. A veces lo que los cuidadores/as creen que es importante para la persona no coincide con la necesidad de la persona y entonces es cuando pueden surgir problemas o conductas difíciles de entender y/o resolver. Ansgar utiliza los temas centrales de vida para identificar los factores que desencadenan estrés y por lo tanto para entender a la persona en el momento en que se siente sobrepasada. Describo uno de los ejemplos que puso Ansgar para entenderlo mejor:

Caso: Ansgar estuvo acompañando a una cuidadora que trabajaba en el equipo asistencial de su residencia. Tenían un hombre que "lo rechazaba todo" y pegaba cuando se le tocaba. La cuidadora era muy simpática, paciente e implicada. Ansgar tenía que ayudar a la cuidadora a poder hacer entender las diferentes actividades al hombre. La cuidadora entra por la mañana en la habitación y muy amablemente saluda al hombre que estaba encamado. Le pide que se levante y se ponga de pie y le quita la manta (le avisa de que le quita la manta mientras le estaba sacando la manta), el hombre empezó a gritar: "No, No, No" mientras se cogía a la manta. La cuidadora con voz dulce le dice: "¿Por qué no quiere levantarse?" "Ahora debemos levantarnos" y él ya preparaba el puño con su mano derecha, a medida que la cuidadora le iba hablando cada vez iba a peor, a más preguntas, más estrés. En aquella situación el hombre encamado no era capaz de poder explicar con palabras lo que le pasaba (es lo que hemos hablado del lenguaje implícito y el lenguaje corporal).

Ansgar le dijo a la cuidadora: "Posiblemente este hombre quiere decidir el tiempo, seguramente no puede procesar tan rápido la información que le entra, le estás diciendo que sacaremos la manta pero quizás él todavía procesa el buenos días o que entra alguien en la habitación y de golpe ya se ha encontrado con la manta fuera, o quizás no entiende la palabra "manta" y eso le estresa porque no entiende la situación. Lo que observamos es una conducta desafiante. Hay una buena intención por parte de la cuidadora cuando le pide que se levante porque le pide el permiso, se le permite hacer algo. Si la persona quiere decidir no le parecerá bien que una chica joven decida por él, si el hombre puede decidir no quiere que otro lo haga por él y desencadena estrés manifestando una conducta desafiante. Al cabo de 15 minutos intentaron realizar otro intento que no fué bien, el hombre estaba todavía nervioso. Al cabo de media hora lo probó Ansgar, necesitó bastante tiempo para tomar confianza y hacerlo de tal modo que le dejara al hombre poder decidir. Su posible tema central de vida creían que era la autodeterminación. No



era necesario hacerle tantas preguntas ni explicaciones en este caso. El hecho de poner conciencia de cuál es su tema de vida y poder aplicarlo desde el primer momento facilita a la cuidadora a prever las posibles situaciones de estrés. La cuidadora vió que cambiando alguna pequeña cosita la relación entre el hombre y el cuidador fue mucho mejor. La cuidadora le dijo a Ansgar: “Tienes que venir cuando el hombre tenga un mal día” y lo interesante del caso y la reflexión que hicimos era que el hombre tenía un mal día porque el comienzo del día ya no era el adecuado. Al día siguiente la cuidadora cambió alguna pequeña cosita, le dejaba algo más de tiempo para decidir, entendió que si la autodeterminación era su tema, debía tenerlo en cuenta cuando interaccionaba con el hombre en las actividades de la vida cotidiana. Por tanto, sin ser consciente de ello podemos favorecer que el hombre tenga un buen o mal día.

El modelo de los temas de vida nos puede servir para ayudarnos a entender a las personas con sus propias personalidades y a hacer que se sientan escuchadas, entendidas y aceptadas. Esto es lo que debemos conseguir con las personas con demencia. La atención de los cuidados debe estar centrada en la persona, desde la perspectiva de la persona con demencia en ese momento. La persona debe sentirse escuchada, entendida y aceptada por el cuidador/a, esto pasa por estar conectado con la persona, por establecer una comunicación constante. **Basale te permite tener herramientas para conseguir esta comunicación, a veces tan difícil, incluso con las personas con demencia avanzada.**

Marta Not Monegal

Fisioterapeuta i Psicòloga

Formadora de Basale Stimulation® desde 2017



BASALE STIMULATION®