

Sobre el reconocimiento de lo emocional y los modos de comunicación en el proceso de institucionalización del paciente con Alzheimer desde el Enfoque Capacitante.

Lic. Cecilia Millán

El objetivo de la siguiente presentación es dar cuenta de las dificultades que se presentan cuando un paciente con demencia es institucionalizado, principalmente sobre como las familias se conducen en este proceso y el rol del psicólogo frente a esto.

La comunicación con los familiares de los pacientes con demencia es difícil y representa un problema que a menudo nos involucra. Sobre todo porque es una fuente de insatisfacción tanto para el psicólogo de la institución como para el familiar. El objetivo es encontrar una manera de abordarlo y poder transformar este malestar en bienestar dando respuestas y ayuda satisfactoria para todos.

La necesidad de institucionalizar a un paciente con demencia surge de agravamiento de los síntomas de la persona con demencia, la imposibilidad de sostener los cuidados básicos y necesarios en el hogar, o bien de la saturación por parte del cuidador a cargo. Ya sea porque las familias no disponen de los medios ni del tiempo necesario para realizarlos, porque no cuentan con la ayuda suficiente o porque las conductas del paciente requieren atención y cuidado especial. Un paciente con demencia, desde los primeros estadios hasta los casos más graves manifiesta conductas atípicas, raras, desconocidas, nuevas, diferentes. La enfermedad, generalmente en sus inicios, se funde y confunde con estados "normales". Los familiares expresan desconocer a esa persona que "ya no es quien era".

El trabajo con los familiares es importante y determinante para una buena inserción del adulto mayor con demencia en una residencia. El psicólogo debe trabajar tanto con el paciente, en su ingreso, como con la familia que lo trae, tratando de capacitar y brindar ayuda y contención. Para ello es necesario tener en cuenta:

En primer lugar que es fundamental la acogida, el recibimiento y la escucha tanto del paciente con demencia como de los familiares que lo acompañan.

En segundo lugar el reconocimiento de las emociones que surgen de dicho encuentro, de esa escucha, y poder identificarlas y darles un nombre para luego poder trabajarlas.

En tercer lugar corresponde legitimar esas emociones. Los psicólogos tendemos a descartarlas, explicarlas o relativizarlas y dejamos de dar sentido a lo que nos manifiestan. Las emociones son legítimas y el trabajo de permitir el despliegue de las

mismas y entenderlas nos permite obtener resultados diferentes, sobre todo en cuanto al proceso de adaptación, el diagnóstico de la persona con demencia y su tratamiento.

Suele suceder que los familiares no hablan claramente con el paciente sobre el diagnóstico, sobre en qué consiste su enfermedad y sobre la posibilidad de entender que las decisiones que se tomen al respecto serán a fin de brindarle la mejor calidad de vida posible. Más bien solemos ver cuánto se trata de no hablar tanto del diagnóstico como del tratamiento a fin de evitar hacer sufrir al paciente y evitar también sufrir ellos mismos.

Reconocer y aceptar que un familiar padece una demencia es sumamente doloroso y conlleva a un proceso difícil de atravesar, por eso los familiares en la mayoría de los casos no son claros respecto al diagnóstico, ni con los profesionales como así tampoco con el paciente que lo padece porque aceptarlo implica un sufrimiento que prefieren evitar. Genera enojo, culpa y frustración, deprime, angustia, da miedo y confronta con sentimientos de displacer incluso generando graves disputas familiares que afectan también al paciente.

Ahora bien, deberíamos comprender y hacer entender que esto nos lleva a resultados negativos. Cuando el adulto mayor con demencia no se siente reconocido ni escuchado, se desorienta aún más y se aísla. Si no transmitimos nuestra comprensión a este paciente, podemos ver como comienza a perder algo tan importante como es la confianza.

Es importante comprender cuanto aun debemos aprender a hablar de la demencia, porque aquello que hace sufrir al paciente es la enfermedad, no el diagnóstico de la misma. Afrontar el diagnóstico de demencia y ayudar al paciente a transitar la enfermedad construyendo un lugar en el mundo junto a él, ofreciéndole contención a apoyo principalmente a partir de la escucha.

En cuanto a la recuperación y al tratamiento del paciente con demencia, el familiar suele no comunicarle que irá a vivir a una residencia para su bienestar y para no sufrir. Muchas veces son engañados por las familias, que les dicen que irán a rehabilitarse, que estarán solo unos pocos días, y con la excusa del “total se olvida” no les presentan la opción de la institucionalización como una solución y como un lugar nuevo en el que va a ser cuidado. Entonces el paciente que ingresa a una residencia presenta problemas para adaptarse y suele sentirse más desorientado, perdiendo la confianza y muchas veces desarrollando sintomatología atípica hasta ese momento, como por ejemplo conductas agresivas o síntomas de ansiedad.

A través del Enfoque Capacitante, nos proponemos trabajar sobre cómo es posible transitar este momento de una manera diferente, poniendo el primer lugar la escucha, la palabra del paciente, su integridad y su dignidad.

Trabajamos con esa parte del paciente sana, esa que puede saber de su enfermedad, que la padece, ese yo funcional, frágil y consiente. Trabajamos reconociendo esas capacidades principalmente a través de la escucha, y del reconocimiento. El paciente de este modo puede darse cuenta que es posible tener un lugar en el mundo real donde sea comprendido en su sufrimiento por no ser quien solía ser, y adaptarse a un nuevo modo de vida. Así también puede llegar a comprenderlo el familiar.

Entonces, a través de la acogida y la escucha se puede ayudar tanto al familiar como al paciente a enfrentar la tristeza, el enojo, el miedo, la rabia, el dolor, la culpa y otras tantas emociones pero con nuestra colaboración y orientación profesional, obteniendo mejores resultados para ambos y logrando una felicidad posible en un contexto en el cual parece imposible.

Quienes nos enfrentamos a menudo con este tipo de situaciones bien sabemos que esa persona con un daño neurológico degenerativo, que avanza de a poco, irreversible, e incurable es quien es. Es una persona con demencia. Pero sigue siendo una persona, aun enferma, aun desorientada, aun desmemoriada, aun sin recordar siquiera su propio nombre. Y el hecho de reconocerlo como persona, hace que podamos pensar en lo que le genera a el mismo a y su familia esta identidad posible y diferente.

Poder hablar sobre todo esto con los familiares, abrir un espacio de reflexión y comprensión de lo que a nivel emocional genera este cambio, permite drenar el dolor de enfrentarse a la enfermedad, a la culpa que conlleva a trasladar al familiar a una institución, al desapego de su casa, de sus cosas, de sus rutinas para darle otra vida diferente. Una vida en un lugar donde pueda ser acogido, cuidado y asistido tal como necesita y ya no se puede en su casa. Donde principalmente no se sienta aislado, donde pueda convivir con otros a los que le pasan cosas parecidas, con quienes pueda compartir actividades y principalmente hablar. Y hablar no solo con pares sino también con el personal de la residencia, el cual debería ser capacitado para tal fin. Hablar con los profesionales de lo que le pasa, de lo que siente, de su cambio, de su mundo posible actual. Hablar y no sentirse solo. Poder acompañarlos en sus miedos, en sus angustias, en sus fallas, en sus ganas de volver a casa, en sus registros de sensaciones nuevas, placenteras y displacenteras.

En la medida en que nos propongamos hacerlo, considerando por sobre todas las cosas el reconocimiento de las emociones que todo esto genera, podremos asistir a una mejor adaptación a la institución por parte del paciente, colaborando con la disminución de los síntomas de ansiedad que esto genera, contribuyendo a su inclusión junto a otras personas nuevas, y acompañando a las familias en la difícil tarea de adaptarse ellos también a esta nueva vida.