



Universidad de Valladolid



TRABAJO DE FIN DE GRADO

COMUNICACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: EVALUACIÓN DE LAS ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS EMPLEADAS POR LOS CUIDADORES INFORMALES

Autoría: María Brizuela Lobato

Tutora: Natalia Jimeno Bulnes

Grado en Logopedia

Curso 2016-2017

AGRADECIMIENTOS.

En estas líneas me gustaría mostrar mi más profundo agradecimiento a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid por haberme permitido realizar el Trabajo de Fin de Grado con las personas asociadas al centro. Especialmente, quiero mencionar a D. Jaime Carretero Crespo, logopeda y terapeuta ocupacional de la asociación, por su incansable ayuda y colaboración en todo momento para que este estudio saliera adelante. Asimismo, agradezco a aquellos familiares de los usuarios del centro su participación en el proyecto de investigación, ya que sin su cooperación hubiera resultado imposible su realización.

Igualmente, doy las gracias a la profesora Natalia Jimeno Bulnes, tutora de este Trabajo de Fin de Grado, por haberlo supervisado y guiarme durante todo el proceso. Quiero mostrarle mi gratitud por despertar en mí el interés por la enfermedad de Alzheimer, el cual crece día tras día.

A mis hermanas, Elsa y Henar, por ser mi ejemplo a seguir durante toda mi vida.

A mi pareja Alejandro, por ser un pilar fundamental durante esta etapa universitaria, la cual en ocasiones no ha sido fácil.

A mis compañeras de Grado y amigas, Ángela Maroto y Esther García, por creer en mí.

Y finalmente, a mis padres, Ramón y Merche, por vuestro esfuerzo y lucha incansable por conseguir darnos siempre la mejor educación y apoyar nuestras decisiones en todo momento.

RESUMEN: Introducción: La progresiva pérdida del lenguaje y de la capacidad para comunicarse genera en el paciente con Alzheimer sentimientos de exclusión y aislamiento ante la sociedad que le rodea, especialmente con sus allegados. **Objetivos:** El propósito de este estudio es determinar si los cuidadores informales de los sujetos con demencia tipo Alzheimer promueven la comunicación con el enfermo mediante la utilización de estrategias comunicativas específicas. **Metodología:** Para ello se selecciona una muestra de sujetos que se encargan del cuidado informal de personas con enfermedad de Alzheimer, que acuden a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid., y se les aplica el “Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal”, herramienta elaborada específicamente para este estudio. **Resultados:** La muestra está formada por 34 sujetos (edad media: 62,03 años; 55,88% mujeres). Los resultados de la aplicación de dicha prueba reflejan la utilización de estrategias comunicativas habituales, algunas equívocas, así como la insuficiente formación de los cuidadores principales en este aspecto. **Conclusiones:** Los resultados obtenidos sugieren la importancia de la instrucción de los cuidadores informales en materia de comunicación en la enfermedad de Alzheimer.

Palabras clave: demencia, enfermedad de Alzheimer, lenguaje y comunicación, estrategias comunicativas, cuidador informal.

ABSTRACT: Introduction: the progressive loss of language and communication skills produces in the Alzheimer’s disease patient exclusion and isolation feelings facing the surrounding society, especially with people close to them. **Objectives:** The purpose of this study is to determine if the informal caregivers of individuals diagnosed with this type of dementia promote communication with the patient through using specific communication strategies. **Methods:** To achieve that aim, a sample of individuals who are in charge of informal care for Alzheimer’s disease patients and come to the Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid, is been selected to carry out the “Survey to assess informal caregiver communication skills”, which is a tool specifically developed for this study. **Results:** The sample is composed of 34 individuals (average age: 62.03 years; 55.88% women). The results of the survey show the use of habitual communication strategies, some of them confusing, as well as the insufficient training of the main caregivers in this facet. **Conclusions:** Obtained results suggest the importance of informal caregivers’ training on the subject of communication in Alzheimer’s disease.

Keywords: dementia, Alzheimer’s disease, language and communication, communication strategies, informal caregiver.

ÍNDICE GENERAL

Agradecimientos.....	I
Resumen y abstract.....	II
Índice general.....	III
Índice de tablas.....	V
Índice de figuras.....	V
Índice de abreviaturas.....	V
1. Justificación.....	1
2. Fundamentos teóricos.....	2
2.1 Introducción a las demencias. Características generales de la enfermedad de Alzheimer.....	2
2.1.1 Concepto.....	2
2.1.2 Etiopatogenia.....	3
2.1.3 Diagnóstico.....	4
2.1.4 Clínica general.....	5
2.2 Lenguaje y comunicación en la enfermedad de Alzheimer.....	6
2.2.1 Alteraciones lingüísticas y comunicativas del sujeto con demencia tipo Alzheimer.....	6
2.2.2 Proceso comunicativo entre el cuidador informal y el sujeto con enfermedad de Alzheimer.....	14
3. Objetivos.....	17
4. Metodología.....	18
4.1 Tipo de estudio.....	18
4.2 Sujetos.....	18
4.3 Diseño del cuestionario de evaluación.....	18
4.4 Procedimiento y análisis de los datos obtenidos.....	19
4.5 Revisión y gestión bibliográfica.....	20
5. Resultados.....	21
5.1 Resultados obtenidos en características sociodemográficas y clínicas de la muestra.....	21
5.2 Resultados obtenidos en la utilización de estrategias comunicativas.....	22
6. Discusión.....	29
6.1 Características sociodemográficas y clínicas.....	29
6.2 Utilización de estrategias comunicativas por los cuidadores informales en la enfermedad de Alzheimer.....	29

6.3 Limitaciones y fortalezas del estudio.....	34
6.4 Líneas futuras de investigación.....	35
7. Conclusiones.....	37
8. Referencias bibliográficas.....	38
Anexo I: Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal.....	42
Anexo II: Hoja de información.....	48
Anexo III: Consentimiento informado.....	50
Anexo IV: Tabla 5: Respuestas recogidas en el <i>Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal</i>	51
Anexo V: Tabla 6: Número de estrategias comunicativas utilizadas y no utilizadas por cada uno de los sujetos evaluados.....	56
Anexo VI: Guía de pautas comunicativas a cuidadores informales de sujetos con enfermedad de Alzheimer.....	58

ÍNDICE DE TABLAS.

Tabla 1. Descripción cualitativa de la comunicación en demencia tipo Alzheimer en estadio leve. (Jaramillo, 2010).

Tabla 2. Descripción cualitativa de la comunicación en demencia tipo Alzheimer en estadio moderado. (Jaramillo, 2010).

Tabla 3. Descripción cualitativa de la comunicación en demencia tipo Alzheimer en estadio grave. (Jaramillo, 2010).

Tabla 4. Datos sociodemográficos y clínicos de la muestra.

Tabla 5. Respuestas recogidas en el *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal*.

ÍNDICE DE FIGURAS.

Figura 1. Distribución de respuestas recogidas en las preguntas 1 a 28 del *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal*.

Figura 2. Frecuencia de respuestas obtenidas en el *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal*.

Figura 3. Distribución de respuestas obtenidas respecto a la utilización de las estrategias comunicativas señaladas en el *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal* de cada sujeto evaluado.

Figura 4. Distribución de respuestas obtenidas según la frecuencia de utilización de las estrategias comunicativas del *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal* mediante las opciones “siempre”, “casi siempre” y “en ocasiones”.

Figura 5. Distribución de respuestas obtenidas en la recepción de orientaciones específicas sobre comunicación.

Figura 6. Distribución de respuestas obtenidas en el lugar en el que se recibieron las orientaciones.

Figura 7. Distribución de respuestas obtenidas en el profesional que explicó las orientaciones.

Figura 8. Distribución de respuestas obtenidas en las pautas recibidas.

Figura 9. Distribución de respuestas obtenidas en la importancia de la recepción de pautas de comunicación.

Figura 10. Distribución de respuestas obtenidas en observaciones.

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

EA: enfermedad de Alzheimer.

DTA: demencia tipo Alzheimer.

1. JUSTIFICACIÓN.

El presente Trabajo de Fin de Grado consiste en el estudio transversal de las estrategias comunicativas utilizadas por los familiares que se encargan del cuidado informal de los sujetos afectados por la enfermedad de Alzheimer (EA) mediante la aplicación de un cuestionario elaborado por la alumna, el cual valora este aspecto. Tanto las personas con demencia tipo Alzheimer (DTA) como sus familiares son miembros de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid.

Este trabajo tiene como finalidad aportar información sobre cómo se debe llevar a cabo el proceso comunicativo con las personas con EA, aumentando así los escasos estudios existentes sobre este tema.

Además, se pretende dar al papel del logopeda la importancia que se merece en este campo, ya que como profesional de la comunicación y el lenguaje es conocedor de las alteraciones lingüísticas y comunicativas, y por tanto, de cómo debe ser la interacción comunicativa con estos sujetos, ofreciendo pautas y recomendaciones que faciliten la conversación.

El tema seleccionado para este Trabajo de Fin de Grado es la EA, puesto que las prácticas correspondientes a la asignatura *Practicum III* del 4º curso del Grado en Logopedia se han realizado en el primer cuatrimestre en la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid, donde se pudieron observar las alteraciones lingüísticas y comunicativas de los sujetos que padecen esta enfermedad y lo complicado que resulta en ocasiones el intercambio comunicativo entre los profesionales y los usuarios del centro. Entonces se plantearon una serie de cuestiones a resolver: si los profesionales del centro aun habiendo recibido la formación necesaria para comunicarse con las personas con Alzheimer poseen dificultades durante la conversación, ¿cómo se comunicarán los familiares o cuidadores informales con dichos sujetos?, ¿utilizarán estrategias que permitan una comunicación eficaz o por el contrario reducirán sus interacciones con la persona con Alzheimer?

Asimismo, la inexistencia de pruebas estandarizadas que evalúen las estrategias comunicativas utilizadas por el cuidador informal con su familiar con EA, ha hecho que aumente el interés por este tema, elaborando un cuestionario que permita analizar esta cuestión.

2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS.

2.1 Introducción a las demencias. Características generales de la EA.

2.1.1 Concepto.

Etimológicamente, el término demencia, del latín *de mentis*, significa fuera del control de la mente o fuera de sí, de tal forma que durante la mayor parte de su existencia en Occidente se ha utilizado como sinónimo de locura o pérdida de la razón.

A lo largo del tiempo, esta concepción de demencia se ha ido perdiendo, realizándose una definición cada vez más estricta del término demencia.

El primer caso de demencia conocido se realiza con el neuropsiquiatra Alois Alzheimer, en 1906 ante la comunidad científica. Se trataba del caso de la señora Auguste Deter, la cual había desarrollado un cuadro demencial progresivo, iniciado con un trastorno celotípico, con alteración de la memoria, desorientación espaciotemporal, perturbaciones en la expresión y en la comprensión del lenguaje, así como trastornos práxicos y alucinaciones auditivas. Posteriormente, en 1910, el psiquiatra alemán Kraepelin, fue el primero en utilizar el nombre de “Enfermedad de Alzheimer” para referirse a la patología descrita por Alois Alzheimer.

La demencia se trata, por tanto, de un síndrome caracterizado por un empobrecimiento general progresivo de las capacidades mentales, de tal manera que el paciente va perdiendo su independencia, requiriendo supervisión y más adelante pasando a ser dependiente de otra persona (Peña – Casanova, 1999).

Actualmente, la demencia es definida como un síndrome adquirido, de naturaleza orgánica, caracterizado por un deterioro permanente de la memoria y de otras funciones intelectuales, habitualmente acompañado de otras manifestaciones psicopatológicas y comportamentales, que ocurre sin alteración del nivel de conciencia, afectando al funcionamiento social y/o laboral del sujeto que la padece. (Martín, 2004).

El tipo de demencia más común es la EA, junto con la demencia con cuerpos de Lewy, y las demencias frontotemporales y vasculares. Estos cuatro tipos representan el 90% de los casos de demencia y según la OMS, la EA acapara entre un 60 y un 70% de los casos.

Juncos (1998) define la EA como una enfermedad degenerativa que comienza en la corteza entorrinal, extendiéndose posteriormente al complejo hipocampal y afectando consecutivamente a las áreas de asociación corticales.

La EA se define como una afección neurodegenerativa de inicio insidioso y curso progresivo, que da lugar a tres grupos de síntomas característicos: pérdida de

memoria y otras alteraciones cognitivas, trastornos psicóticos y afectivos, y alteraciones conductuales.

Se caracteriza por la presencia de ovillos neurofibrilares y placas seniles neuríticas en la formación del hipocampo y el neocórtex. (Martín, 2003).

2.1.2 Etiopatogenia.

La causa de la EA es aún desconocida, no obstante se trata de una enfermedad multifactorial, heterogénea e irreversible.

Los principales factores de riesgo de la EA descritos por Navajas, Castillo y Quintana (2005), se presentan a continuación:

- Edad:

Se trata del principal marcador de riesgo de la EA. La incidencia de este tipo de demencia se dobla cada 5 años a partir de los 60 años, llegando a un 12% de riesgo de desarrollarse en sujetos entre los 80 y los 84 años.

Según el Instituto Nacional de Estadística, en el año 2013 en España 700.000 eran los afectados por la EA y se estima que en el año 2025 la cifra puede llegar a ser de 1.200.000.

- Sexo:

La EA se da con más frecuencia en las mujeres que en los hombres, debiéndose a una mayor esperanza de vida de éstas. Asimismo, los estrógenos poseen una capacidad protectora en las mujeres premenopáusicas, influyendo sobre las enzimas colinérgicas y actuando como antioxidantes. Esto último, no ha podido ser demostrado de forma eficaz con el fin de prevenir el deterioro cognitivo. (Lerín y col, 2013).

- Genética:

Existen dos marcadores genéticos de esta enfermedad:

- Determinantes: mutaciones de ciertos genes, cuya presencia determina la aparición de la EA, los cuales son responsables de la enfermedad hereditaria y de inicio precoz (entre los 35 y los 55 años). Se trata de mutaciones infrecuentes y responsables de muy pocos casos. Destaca el gen de la presenilina 1 (PS1) en el cromosoma 14.
- Predisponentes: su presencia aumenta el riesgo de padecer EA. Destaca el alelo ε4 de la apolipoproteína E (Apo – E) en el cromosoma 19.

Los estudios indican que alrededor de un 40% de los sujetos afectados de EA presentan historia familiar de la enfermedad.

Además, los sujetos con síndrome de Down (trisomía 21) pueden desarrollar la EA si sobreviven hasta la mediana edad.

- Tabaco y alcohol:

El consumo de tabaco y alcohol, concretamente vino, podría reducir la aparición de la EA, aunque no existen estudios concluyentes que lo demuestren.

- Antiinflamatorios no esteroideos:

Los antiinflamatorios no esteroideos pueden reducir la aparición de la EA, debido a que algunos de ellos como el ibuprofeno reducen la producción del amiloide A β 42, responsable del daño cerebral.

- Educación:

La educación como medida de inteligencia, disminuye la aparición de la EA. Sin embargo, existe la posibilidad de que en las investigaciones realizadas sobre este tema no se hayan medido factores de confusión responsables de esta asociación.

- Dieta:

La ingesta de antioxidantes puede ser un factor protector, no demostrado todavía. Además, el consumo de ácido grasos poliinsaturados disminuye la aparición de la EA. Asimismo, una dieta hipocalórica previene el desarrollo de la enfermedad.

2.1.3 Diagnóstico.

A pesar de que el diagnóstico definitivo tan sólo se puede confirmar *post mortem* con el estudio anatomopatológico del cerebro, en la actualidad existen tres criterios de diagnóstico utilizados por la comunidad científica: los de *Clasificación Internacional de Enfermedades*, 10ª edición (CIE – 10), los criterios del *National Institute of Neurological and Communicative Disorder and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (NINCDS – ADRDA) y los del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*, 5ª edición (DSM – V), de la Asociación Americana de Psiquiatría.

Los dos primeros se refieren a la DTA, mientras que el DSM-5 alude a los trastornos neurocognitivos mayor o leve debidos a la enfermedad de Alzheimer.

Martín (2003) afirma que para diagnosticar la EA se debe realizar una evaluación sistematizada a través de un equipo multidisciplinar, incluyendo los siguientes aspectos:

1. Anamnesis:

- Historia clínica: comienzo, evolución, antecedentes familiares.

2. Exploración psicopatológica:

- Apariencia y comportamiento.
- Alteraciones específicas del comportamiento.
- Estado afectivo.
- Curso y contenido del pensamiento.
- Sensopercepción: alucinaciones, ilusiones.
- Introspección.

3. Exploración neuropsicológica.
 - Exploración del nivel de conciencia, lenguaje y habla, funciones visuoespaciales, memoria, orientación, praxias, gnosias, cálculo, pensamiento abstracto, secuenciación, capacidad de juicio.
 - Aplicación de pruebas como el *Miniexamen cognoscitivo de Lobo y col.*, *Test del reloj*, *Test Barcelona*, *Batería de Luria – Nebraska*, entre otros.
4. Examen físico y exploración neurológica.
 - Peso, frecuencia cardíaca y tensión.
 - Rigidez, marcha, deglución, incontinencia, reflejos.
5. Exploración complementaria (con el fin de descartar otros tipos de demencia).
 - Pruebas de laboratorio.
 - Determinaciones genéticas.
 - Pruebas neurofisiológicas: electroencefalograma, análisis espectral, potenciales evocados, magnetoencefalografía.
 - Pruebas de neuroimagen.
6. Valoración funcional.
 - Actividades básicas de la vida diaria: *Índice de Barthel*.
 - Actividades instrumentales de la vida diaria: *Escala de Lawton – Brody*.
7. Clasificación y estadificación.

Clasificar en estadios la EA permite diseñar y planificar los cuidados del sujeto.

El instrumento más utilizado de estadificación es la *Global Deterioration Scale* (GDS), de Reisberg, que describe siete grados de deterioro de mayor a menor grado de gravedad, desde 1 que sería la normalidad, hasta 7 que sería la fase terminal.

Normalmente, se clasifica la enfermedad en tres estadios: primera etapa o fase leve, segunda etapa o fase moderada y tercera etapa o fase grave.

2.1.4 Clínica general.

A continuación, se exponen los síntomas más característicos de la EA descritos por Tarazaga (2014):

- Fase leve: posee una duración de 1 a 3 años, caracterizándose por una dificultad para conservar aprendizajes nuevos, con olvidos frecuentes, desorientación espaciotemporal, dificultades en el cálculo, disminución de la iniciativa y anosognosia. Se observa un empobrecimiento del lenguaje, con anomia. Asimismo, se presentan problemas para realizar tareas complejas habituales y actividades sociales que se realizaban antes sin ninguna dificultad. El sujeto muestra frecuentes cambios de humor, apatía, tristeza e irritabilidad. El control psicomotor es normal.

- Fase moderada: se prolonga entre 2 y 10 años aproximadamente. En esta etapa se observa un trastorno amnésico grave, afectándose la memoria reciente y a largo plazo. La atención se ve afectada en esta fase de la enfermedad en todos sus componentes: sostenida, selectiva y dividida. El lenguaje se vuelve afásico y aparecen otras alteraciones cognitivas como la acalculia. La apraxia y la agnosia están presentes en esta fase de la enfermedad. En relación a la conducta, el sujeto se muestra indiferente, apático, y ocasionalmente desasosegado, hiperactivo y con alucinaciones. Existe una gran afectación de las funciones ejecutivas, con dificultad en la resolución de problemas y formulación de conceptos.
- Fase grave: su duración varía entre los 8 y los 12 años. Las funciones cognitivas presentan un deterioro grave, con manifestaciones afasoapractoagnósicas. El sujeto presenta incontinencia urinaria y fecal. Respecto a la motricidad, está caracterizada por una rigidez muscular y postura flexionada.

2.2 Lenguaje y comunicación en la EA.

2.2.1 Alteraciones lingüísticas y comunicativas del sujeto con demencia tipo Alzheimer.

Durante el largo proceso que conlleva la EA las habilidades comunicativas y lingüísticas del sujeto que la padece se ven mermadas, hasta el punto de no poder comprender ni expresar mensajes, aspecto que interfiere en sus relaciones sociales con los demás, especialmente con su entorno más cercano, que ante estas dificultades renuncia a la comunicación con el sujeto y se deja de considerarlo como una persona con la que poder conversar.

Esta situación, que la persona con Alzheimer no soporta ni comprende, provoca graves consecuencias para el individuo entre las que destacan aislamiento, depresión, perturbación del comportamiento como agresividad, gritos e insultos, y disminución de la calidad de vida. (Zanetti, Frisoni, Bianchetti, Tamanza, Cigoli y Trabucchi, 1998).

Por este motivo, es de vital importancia conocer los cambios lingüísticos y comunicativos de las personas afectadas por la DTA, así como las necesidades que presentan.

Appell et al. (1982), citado en Mantero (2012), y Bucks et al. (2000); Berrewaerts et al. (2003), citados en Mantero (2014) afirman que el lenguaje espontáneo de estos sujetos presenta alteraciones a nivel semántico y pragmático, mientras que los niveles fonético-fonológico y morfosintáctico permanecen relativamente preservados hasta la fase avanzada de la enfermedad.

Esto se debe a que la semántica y la pragmática requieren procesos cerebrales dependientes de funciones cognitivas afectadas entre las que destacan la capacidad de planificación y razonamiento, y la memoria. Sin embargo, los componentes fonético-fonológico y morfosintáctico residen en áreas temporales y frontales del hemisferio izquierdo, y la EA afecta a zonas posteriores de la corteza cerebral.

A partir de los estudios realizados sobre lenguaje y comunicación en la EA por Bayles (1984), y Obler y Albert (1984), citados en Mantero (2012, 2014), se ha realizado una recopilación de las alteraciones lingüísticas y comunicativas que presentan dichos sujetos según la etapa de la enfermedad en la que se encuentran:

- En la fase leve las dificultades lingüísticas pueden retrasar su aparición puesto que frecuentemente son otras alteraciones las que aparecen con anterioridad, como la alteración de la memoria episódica.

En esta etapa aparecen los problemas de denominación y acceso al léxico, lo que se conoce con el nombre de anomia, por alteraciones en la memoria semántica. El sujeto utiliza rodeos para expresar una idea o una palabra, dando lugar a circunloquios. El lenguaje se vuelve impreciso, y como consecuencia aparece una logorrea. Las frases que utiliza son cada vez más sencillas y estereotipadas.

La comprensión se encuentra preservada, así como la sintaxis, aunque puede existir una leve dificultad en cuanto a frases complejas.

Los gestos utilizados para acompañar el habla se vuelven más ambiguos, más simples y menos metafóricos, pero son comprendidos por el interlocutor y son utilizados de manera eficaz. (Pérez y Fernández, 2003).

En cuanto a la pragmática, disminuye la iniciativa del habla y el sujeto posee leves dificultades en la detección de los recursos humorísticos e irónicos.

Además, se observa la realización de más pausas silenciosas y sonoras, dando lugar a un discurso pausado que afecta al intercambio comunicativo (Rodríguez, 2013).

Asimismo, en relación a la interacción y predictibilidad, se observa que los sujetos que pertenecen a la fase leve realizan hasta un 25,68% de preguntas cerradas (respuesta sí/no), un 35,51% de preguntas abiertas (respuesta elaborada), un 25,32% de preguntas confirmatorias (coletillas del tipo “¿Verdad?”, “¿No?”) y un 13,49% de preguntas de repetición (no se ha comprendido algo de la intervención: “¿Eh?”). Del mismo modo, se han evaluado las respuestas dadas por los sujetos pertenecientes a la fase leve de la enfermedad, obteniendo los siguientes resultados: el 80,5% de sus respuestas son adecuadas (proporcionar respuesta requerida a través de la

pregunta), un 6,61% se corresponde a respuestas vagas (respuesta con información inespecífica: parafasias y términos genéricos), el 0,78% son respuestas agramaticales (no concordancia con la pregunta) y un 12,11% no existe respuesta (introducción de un nuevo tema sin contestar a la pregunta) (Mantero, 2014).

También se cometen infracciones de la máxima de cantidad (aportar la información necesaria), seguida de la de manera (ser claro, no ambiguo, breve), de la de relación (expresar aquello que sea relevante) y de la máxima de cualidad (ofrecer información verdadera). La máxima de cantidad es la más transgredida, debido a que desde los inicios de la EA, el sujeto utiliza términos genéricos o palabras “ómnibus” o “comodín” que junto con la anomia provocan que el lenguaje sea menos eficaz. (Mantero, 2015).

- En la fase moderada se produce un empeoramiento de los déficits observados en la fase leve. Según Pérez y Fernández (2003), las alteraciones a nivel semántico junto con la anomia, las numerosas parafasias semánticas y los cuantiosos circunloquios que se cometen dan lugar a la creación de neologismos, situación que puede agravarse hasta convertir el discurso en una jerga.

Las frases son más simples y más breves. Con frecuencia el sujeto se refiere sucesos, acciones u objetos no explicitados con anterioridad en la conversación, y no se terminan las frases. Se utilizan menos preposiciones y el léxico es más pobre. El discurso es incoherente y vacío de significado.

Las dificultades de comprensión están presentes, sobre todo en las frases complejas y en la utilización de palabras con más de un significado. No se comprenden los chistes, los dobles sentidos, el lenguaje abstracto y la intención comunicativa del interlocutor. En cambio, la capacidad de repetición se conserva.

Respecto a la escritura aparecen agrafias por la sustitución, adición y omisión de letras. La capacidad para leer en voz alta no sufre alteraciones, aunque no se comprende todo lo que se lee.

En relación a la pragmática, el sujeto perteneciente a esta fase selecciona temas de conversación egocéntricos y se observa un desarrollo exclusivo de temas preferidos o glosomanías, y debido al enlentecimiento cognitivo, aumenta el tiempo de respuesta en los turnos de habla.

Se aprecian titubeos y un gran empleo de pausas iniciales mientras planifican aquello que quieren decir, dando como consecuencia a un discurso menos fluido (Rodríguez, 2013).

Referente a la interacción y predictibilidad, en esta fase se pueden encontrar los siguientes tipos de preguntas realizadas: un 23,26% se corresponde a preguntas cerradas, se utiliza un 19,16% de preguntas confirmatorias, un 32,45% se trata de preguntas de repetición y a las preguntas abiertas le pertenece un 25,15%. Asimismo, las respuestas que ofrece el sujeto con DTA en la fase moderada son adecuadas en un 65,25% de los casos, en un 12,44% las respuestas aportadas son vagas, el 4,93% son respuestas agramaticales, el 15,56% son no respuestas y el 1,82% se corresponden con respuestas incorrectas según el tipo de pregunta (responder sí o no a una pregunta abierta, o viceversa). (P. Mantero, 2014).

Atendiendo a las máximas conversacionales, la más transgredida es la máxima de cantidad, seguida de la de relación, manera y cualidad. En esta fase la máxima de relación se infringe más que en el estadio anterior, debido principalmente al cambio brusco de tema y a las glosomanías tan características de esta etapa. (Mantero, 2015).

- En la fase grave, la persona con Alzheimer se encuentra en una situación de apatía que afecta notablemente al lenguaje espontáneo, produciendo un decrecimiento del mismo, llegando a un estado de afasia.

El habla puede contener oraciones simples y bien articuladas, pero sin transmitir información. La anomia se generaliza y aparecen parafasias fonológicas. La sintaxis se ve afectada, por la gran emisión de ecolalias, palilalias, estereotipias y logoclonias que se producen.

La producción de los sonidos del habla está relativamente conservada.

La comprensión se encuentra alterada. El sujeto no comprende órdenes simples.

Referente a la pragmática, la comunicación se vuelve difícil, debido a los graves problemas de comprensión. Es improbable que inicie conversaciones y es posible que no responda a las preguntas del interlocutor. En las fases finales se llega a un estado de mutismo (Pérez y Fernández, 2003).

En cuanto a la interacción y predictibilidad, se observa en esta etapa la utilización de preguntas cerradas en su mayoría con un 29,61%, un 28,3 de preguntas abiertas, un 23,1% de preguntas confirmatorias y un 18,99% de preguntas de repetición. Las respuestas ofrecidas son en su mayoría adecuadas en un 52,02% de los casos, un 14,46% se corresponde a respuestas vagas, un 8,29% a respuestas agramaticales, un 1,09% son respuestas incorrectas y en un 24,15% de los casos no existe respuesta. (Mantero, 2014).

En esta fase de la enfermedad, se producen más violaciones de la máxima de relación, seguida de la máxima de cantidad, y una semejanza entre las transgresiones de la máxima de manera y de cualidad. La máxima de relación es la más transgredida debido a que los enunciados emitidos parecen correctos de forma aislada, sin embargo, en el contexto conversacional son irrelevantes. (Mantero, 2014).

Jaramillo (2010) muestra las principales alteraciones comunicativas en las tres etapas de la EA de forma cualitativa, valorando la semántica, la sintáctica, la fonología, la pragmática y la lectoescritura a nivel comprensivo y expresivo (Tablas 1-3):

Tabla 1. Descripción cualitativa de la comunicación en demencia tipo Alzheimer en estadio leve. (Jaramillo, 2010).

FASE LEVE					
	SEMÁNTICA	SINTAXIS	FONOLOGÍA	PRAGMÁTICA	LECTOESCRITURA
COMPRESIÓN	Dificultad para comprender oraciones de contenido complejo (Ej., doble sentido, humor) Comprensión de ideas simples conservada.	Dificultad leve para comprender oraciones de organización extensa y/o compleja.	Recuperación conservada de forma léxica fonológica.	Olvido ocasional de su interlocutor. Pérdida de preguntas y referencias del narrador.	Comprensión lectora conservada para contenidos simples.
EXPRESIÓN	Dificultad para recuperar palabras en conversación espontánea. Lenguaje fluido pero poco correcto. Sustitución de palabras (parafasias semánticas, uso de circunloquios).	Estructura sintáctica conservada. Repetición afectada para oraciones largas.	Sistema fonológico conservado.	Disminución en tiempo y contenido del discurso. Divagación. Olvido, reiteración e ideas incompletas en la conversación. Autocorrección.	Escritura alterada en la forma (ej., pérdida de acentuaciones, disortografía).

Tabla 2. Descripción cualitativa de la comunicación en demencia tipo Alzheimer en estadio moderado. (Jaramillo, 2010).

FASE MODERADA					
	SEMÁNTICA	SINTAXIS	FONOLOGÍA	PRAGMÁTICA	LECTOESCRITURA
COMPRESIÓN	Dificultad moderada para recuperar palabras en conversación espontánea y en tareas específicas. Comprensión escasa de frases de contenido complejo.	Comprensión de oraciones sintácticamente simples. Disminución en la comprensión de secuencias y series.	Escasa recuperación de la representación auditiva de la palabra. Dificultades en el procesamiento del lenguaje oral.	Olvido del interlocutor. Incomprensión de rasgos intencionales de la conversación.	Lectura en voz alta conservada, pero sin atribución de sentido. Comprensión lectora alterada para mensajes de alta complejidad gramatical.
EXPRESIÓN	Dificultad para tareas de nominación y categorización (aunque mejora con claves). Aumento y predominio de parafasias semánticas. Reducción del vocabulario expresivo.	Producción verbal con formas sintácticas reconocibles, pero cortas. Se mantienen morfemas silábicos. Repetición afectada para oraciones simples. Omisión de conectores y palabras funcionales de la oración. Conservación de estereotipias verbales sociales (Ej., saludo).	Confusión ocasional de patrones de pronunciación. Parafasias fonológicas.	Frases inacabadas. Repetición de ideas en la conversación. Olvido de su interlocutor. Pérdida del tema y abandono de la conversación. Autocorrección poco frecuente. Ecolalia. Limitación en la toma de turnos en la conversación.	Escritura de palabras y frases cortas. Reducción de la variedad de elementos en la redacción. Dificultad para iniciar de forma espontánea la escritura.

Tabla 3. Descripción cualitativa de la comunicación en demencia tipo Alzheimer en estadio grave. (Jaramillo, 2010).

FASE GRAVE					
	SEMÁNTICA	SINTAXIS	FONOLOGÍA	PRAGMÁTICA	LECTOESCRITURA
COMPRESIÓN	Comprensión únicamente de elementos significativos. Limitaciones importantes para nominar y recuperar las palabras (incluso con claves). Comprensión solamente de palabras u oraciones muy cortas o con elementos finales.	Comprensión severamente alterada o limitada a palabras cortas y familiares.	Imprecisiones en la conversión fonológica.	Indiferencia casi total hacia su entorno e interlocutor. Pérdida de ideas claves del discurso del otro. No reconoce patrones de intencionalidad.	Afectación severa de la comprensión lectora.
EXPRESIÓN	Reducción del vocabulario. Utilización únicamente de elementos significativos. Predominio de parafasias semánticas.	Limitación en el uso del lenguaje automático. Repetición casi extinta, incluso para palabras monosílabas. Omisión frecuente de palabras funcionales (Ej., artículos, conjunciones, adverbios).	Parafasias fonológicas. Ecolalia. Palilalia. Logoclonías.	Conversación casi ausente, limitada o imprecisa. Circunloquios. Ausencia de autocorrección. Mutismo. Imposibilidad para mantener el tema de conversación.	Afectación casi total de la escritura por componente apráxico. Puede conservarse la escritura de letras y/o palabras monosílabas.

2.2.2 Proceso comunicativo entre el cuidador informal y el sujeto con enfermedad de Alzheimer.

Las dificultades lingüísticas y comunicativas presentadas por el sujeto con DTA implican la utilización de estrategias que ayuden a mejorar las relaciones sociales y el proceso de comunicación con el entorno optimizando, por tanto, la calidad de vida de la persona con Alzheimer. Por ello, es importante que tanto los cuidadores formales como informales sean instruidos en este aspecto.

Antes de comenzar, se realizará una aclaración sobre los términos cuidador formal e informal:

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2008) define al cuidador formal como aquella persona que ha recibido formación específica sobre los cuidados del sujeto en las actividades básicas de la vida diaria, la cual no pertenece al entorno familiar de la persona dependiente, y que recibe una remuneración por el trabajo realizado.

Igualmente, el IMSERSO (2008) afirma que la figura de cuidador informal o principal es el sujeto que asiste a la persona dependiente que tiene a su cargo en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. No dispone de capacitación, ni es remunerado por la ayuda prestada. Generalmente este apoyo es ofrecido por familiares, participando también amigos y vecinos.

Tras la revisión de varios documentos acerca de este tema se procederá a la profundización de los recursos y estrategias comunicativas recomendadas a los cuidadores informales con el fin de que sean aplicadas con sus familiares afectados por la EA.

Es importante destacar que la mayoría de estudios realizados sobre el proceso comunicativo entre el sujeto con DTA y el interlocutor, se han llevado a cabo en un contexto terapéutico, siendo este último un cuidador profesional o formal, ya instruido para ello. Sin embargo, los estudios sobre comunicación entre el cuidador informal y el sujeto con Alzheimer son escasos, por lo que se desconoce si estas personas se comunican de forma adecuada con sus familiares.

Asimismo, la mayoría de las guías destinadas a los familiares de los enfermos de Alzheimer dan más importancia a aspectos como la higiene personal, la nutrición o la autonomía, obviando cómo debe ser la comunicación con estas personas.

Gallardo Paúls (2005), citado en Valles (2013), afirma que el cuidador informal, tiene mayores oportunidades para comunicarse con la persona con EA por mantener una

relación más estrecha, siendo sus conversaciones más espontáneas y fluidas que con las realizadas con el cuidador formal.

Rousseau (1992), citado en Rousseau (2009) afirma que los pacientes institucionalizados se comunican menos que aquellos que conviven con sus allegados. Por todo ello, este apartado se centra en el cuidador informal y no en el formal.

El recurso más eficaz para valorar el proceso comunicativo es el análisis conversacional, que permite estudiar las características del intercambio comunicativo entre el sujeto con Alzheimer y su cuidador, valorando los roles asumidos por cada uno de los participantes, observando si el cuidador informal se adecúa a las necesidades de la persona con demencia. (Savundranayagam, Hummert y Montgomery, 2005).

Martín, Castilla y Morala (2005) explican que es muy importante cuidar la comunicación con la persona con Alzheimer por varios motivos:

- i. En la fase leve se debe estimular lo máximo posible la capacidad lingüística del sujeto, con el objetivo de retrasar el avance de la enfermedad y la pérdida progresiva de comunicación.
- ii. En la fase moderada, a medida que la enfermedad avanza se deben tener muy en cuenta las dificultades que presenta la persona para minimizarlas en la medida de lo posible, es decir, facilitar la comunicación simplificando los mensajes.
- iii. En la fase avanzada, cuando las limitaciones de expresión y la comprensión son evidentes, se debe realizar un esfuerzo para entender lo que el sujeto quiere comunicar, debido a que si la persona con Alzheimer percibe que no está siendo entendido por su entorno, aparecen problemas de comportamiento.

Roque, Ortiz, Araújo y Bertolucci (2009) llevaron a cabo un estudio en el que se aplicó un programa de formación en estrategias comunicativas a cuidadores informales de enfermos de Alzheimer en fase moderada y su posterior utilización en el hogar. Los resultados confirmaron que el uso continuado de estas estrategias disminuía los problemas de comportamiento de los sujetos con Alzheimer.

Haberstroh, Franzman y col. (2011) aplicaron el programa psicoeducativo TANDEM para cuidadores informales de personas con demencia en Alemania con el objetivo de aumentar la competencia comunicativa de los cuidadores. Los resultados obtenidos demostraron que su utilización mejoraba la calidad de vida de los sujetos.

En otra investigación, realizada por Savundranayagam y Orange (2014), se evaluaron las estrategias utilizadas por los cuidadores informales con sus familiares afectados por la EA durante las comidas (desde la preparación hasta el consumo de las mismas), y se observó la utilización de estrategias tanto eficaces como ineficaces, llegando a la conclusión de la necesidad de educación y capacitación de estos cuidadores.

El desarrollo y aplicación de programas de capacitación destinados al aumento de las habilidades comunicativas con las personas con EA mejoran significativamente su atención y calidad de vida. (De Vries, 2013).

La mayoría de los autores coinciden en que la comunicación con un sujeto con DTA será efectiva siempre y cuando se tengan en cuenta una serie de recomendaciones, las cuales se exponen a continuación de forma sintetizada:

1. Establecer contacto ocular, colocándose a la altura del sujeto, para que interprete que se quiere establecer conversación con él, evitando una posición de superioridad.
2. Dirigirse al sujeto siempre por su nombre con el fin de mantener su identidad personal.
3. Emplear léxico ya conocido por la persona con DTA.
4. Recurrir a sinónimos que faciliten la comprensión.
5. Realizar preguntas sencillas, preferentemente cerradas. Si son abiertas, utilizar aquellas que no obliguen a recordar información pasada.
6. Verificar la comprensión del mensaje emitido.
7. Repetir aquello que requiera la persona de forma literal.
8. Utilizar un tono apropiado, ni demasiado alto, ni demasiado bajo.
9. Mantener el entorno sin ruidos que interfieran en el proceso comunicativo.
10. Dar importancia al contacto físico y realizarlo siempre de frente.
11. Realizar órdenes o instrucciones de una en una.
12. Ofrecer el tiempo necesario para que responda.
13. Acompañar las producciones de gestos que el sujeto comprenda.
14. Evitar la utilización del lenguaje infantil con el objetivo de mantener su dignidad.
15. Utilizar apoyo gráfico siempre que sea posible.
16. Mostrar objetos que ayuden a comprender el mensaje.

Es importante mencionar que el cuidador informal empleará aquellas que se adecúen a las dificultades lingüísticas y comunicativas del sujeto con Alzheimer. A medida que avanza la enfermedad, los cuidadores utilizarán las estrategias de comunicación específicas que sean útiles y eliminarán aquellas que dejen de serlo.

3. OBJETIVOS.

Los objetivos que se pretenden alcanzar con la elaboración del presente Trabajo de Fin de Grado son los que se presentan a continuación:

- 1.** Realizar una revisión sobre las pautas comunicativas que facilitan la comunicación entre el cuidador informal y su familiar afectado de EA.

- 2.** Determinar las estrategias comunicativas que utilizan los cuidadores informales de pacientes con EA.
 - a. Diseñar un cuestionario específico para la evaluación de estrategias comunicativas empleadas por cuidadores informales de pacientes con EA.
 - b. Conocer mediante el cuestionario diseñado las estrategias comunicativas empleadas por cuidadores informales de pacientes con EA.

- 3.** Establecer la importancia de la figura profesional del logopeda en las alteraciones comunicativas en cuidadores informales de sujetos con EA.

4. METODOLOGÍA.

4.1 Tipo de estudio.

Se decidió efectuar un estudio transversal acerca de las estrategias de comunicación utilizadas en pacientes atendidos en la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid (A.F.A.V.A) por las personas encargadas de su cuidado informal.

4.2 Sujetos.

Para la selección de los miembros del estudio se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

1. Sujetos asociados a A.F.A.V.A, donde sus familiares con demencia reciben estimulación cognitiva.
2. Hombres y mujeres que desempeñen el papel de cuidador informal con su familiar afectado por la EA.
3. Convivencia o no con la persona con DTA.
4. Obtención del consentimiento informado.
5. Cumplimentación de los datos de identificación y del cuestionario en sus $\frac{3}{4}$ partes.

Asimismo, se establecieron los siguientes criterios de exclusión:

1. Ausencia de consentimiento informado.
2. No cumplimentación de los datos de identificación.
3. Cumplimentación del cuestionario en menos de sus $\frac{3}{4}$ partes.
4. Residencia del sujeto con demencia en un centro gerontológico.
5. Residencia exclusiva del sujeto con demencia en el domicilio.

En el caso de estar institucionalizado en un centro gerontológico, la persona responsable del sujeto sería un cuidador formal o profesional, y si residiera solo en su domicilio, se encargaría de su propio autocuidado.

4.3 Diseño del cuestionario de evaluación.

Debido a la inexistencia de pruebas específicas que valoren cómo se comunican los cuidadores informales con sus familiares con DTA, se decidió elaborar un cuestionario que evaluara este aspecto. El cuestionario ha sido denominado "Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal".

Para el diseño del cuestionario se revisaron varios documentos, guías destinadas al cuidador informal y libros, tomando como modelo principal el siguiente libro *Afasia y conversación. Las habilidades comunicativas del interlocutor-clave* (Gallardo Paúls, 2005).

Su elección se debe a que la afasia está presente en la DTA y el libro ofrece una guía comunicativa destinada a los familiares, en la que se incluyen técnicas básicas que pueden utilizarse para mejorar el proceso comunicativo con el hablante afásico.

Asimismo, se tuvieron en cuenta las limitaciones comunicativas descritas por Jaramillo (2010) para la confección de las preguntas. Sin embargo, las cuestiones no se clasifican según las distintas fases de la enfermedad, debido a que el cuestionario está destinado a todos los cuidadores informales, independientemente del estadio en el que se encuentre su ser querido.

Respecto a la elaboración de las preguntas, se decidió realizarlas cerradas y con respuestas tipo Likert, con cinco categorías de respuesta: siempre, casi siempre, en ocasiones, rara vez y nunca. Este formato permite al sujeto seleccionar el ítem que mejor le defina, aportando más información al investigador de la que ofrecen las preguntas dicotómicas con respuesta sí o no, por ejemplo. También, se seleccionó este tipo de preguntas por su sencillez a la hora de ser respondidas, teniendo presente que la mayoría de sujetos son personas de avanzada edad que pueden tener dificultades para responder a preguntas abiertas.

En total se elaboraron 28 preguntas relacionadas con las estrategias comunicativas que el cuidador informal utiliza con su familiar afectado por la EA.

Se añadieron 6 preguntas adicionales con el objetivo de obtener información sobre la recepción de orientaciones comunicativas específicas, el lugar en el que fueron recibidas, así como el profesional que las explicó y qué pautas concretas comunicó. Además, se pregunta por la importancia de recibir o no dichas pautas. Finalmente, se pide al sujeto evaluado que realice las observaciones que considere oportunas (Anexo I).

Acompañando al cuestionario, fue enviada una carta informativa en la que se explicaba la finalidad del estudio y se pedía la colaboración de los sujetos (Anexo II), junto con el consentimiento informado que debía ser firmado para poder participar en el estudio (Anexo III). Igualmente, los sujetos debían completar los datos de identificación incluidos en la primera página del cuestionario.

4.4 Procedimiento y análisis de los datos obtenidos.

Durante los días 17 y 18 de mayo de 2017, se procedió a la impresión de los documentos y a su introducción en sobres, los cuales fueron entregados y enviados el día 19 del mismo mes. Transcurrida una semana desde la fecha de entrega, tiempo estipulado para completar el cuestionario, se recibieron 27 respuestas.

Con el fin de aumentar la muestra, se facilitaron unos días más a las familias para realizarlo y entregarlo en la asociación, y finalmente el día 1 de junio de 2017 se recogieron 46 cuestionarios, de los cuales 34 formaron parte del estudio.

Las variables cualitativas referidas a los datos de identificación personal fueron recogidas en una tabla según N y porcentajes. Las variables cuantitativas de edad del cuidador informal y edad del sujeto afectado por EA se analizaron mediante la media, la mediana, el primer cuartil y el tercer cuartil.

Las respuestas aportadas por los sujetos se plasmaron de forma cualitativa en una tabla, con N y porcentajes.

El número de estrategias comunicativas utilizadas por cada cuidador informal se recogió en una tabla valorando su utilización, de tal forma que las opciones “siempre”, “casi siempre” y “en ocasiones” se asociaron a estrategias comunicativas sí utilizadas, mientras que las opciones “rara vez”, “nunca” y “no respuesta” fueron asociadas a estrategias comunicativas no utilizadas. Este dato se analizó por medio de la media y la mediana.

Con la aplicación de hojas de cálculo Microsoft Office Excel se elaboraron gráficos de datos que recogían la información anterior. Además, se elaboró un gráfico de distribución de frecuencias según la opción seleccionada y un gráfico en el que se representaron las estrategias comunicativas según su frecuencia de utilización.

4.5 Revisión y gestión bibliográfica.

La búsqueda de artículos se realizó a través de las bases de datos PubMed, ResearchGate, Dialnet y Google Académico. Para ello se utilizaron los siguientes descriptores en castellano: Alzheimer y comunicación, lenguaje y Alzheimer, comunicación y demencias, estrategias comunicativas y Alzheimer, comunicación cuidador informal y Alzheimer. En inglés se emplearon los siguientes descriptores: *communication and Alzheimer's disease, language in Alzheimer's disease, informal caregiver in Alzheimer's disease, communicative strategies and alzheimer's disease*. Asimismo, fueron consultados una serie de libros y guías destinadas al cuidador informal mediante las siguientes bibliotecas: Biblioteca de la Facultad de Medicina y Biblioteca San Nicolás de Valladolid.

La búsqueda se realizó durante los meses de enero a junio de 2017, limitándose a aquellos artículos publicados en inglés, español, francés y portugués.

Para la gestión bibliográfica, se utilizó la herramienta *Mendeley Desktop*, que permitió citar los documentos consultados según las normas de la *American Psychological Association* (APA). <http://www.apa.org/>

5. RESULTADOS.

5.1 Resultados obtenidos en características sociodemográficas y clínicas de la muestra.

De los 183 usuarios que se benefician de la atención y estimulación ofrecida por el centro A.F.A.V.A, 52 personas fueron excluidas del proyecto de investigación por residir en centros de la tercera edad o solos en sus domicilios.

Con la colaboración del tutor del centro y teniendo en cuenta los criterios planteados anteriormente, fueron entregados un total de 131 cuestionarios por carta y correo electrónico para ser completados en el domicilio del cuidador informal. De todos ellos se recibió respuesta de un total de 46 personas.

La muestra inicial se vio reducida debido a que 3 personas no firmaron el consentimiento informado, 3 entregaron el cuestionario sin responder, y 6 no completaron los datos de identificación, por lo que finalmente, la muestra final fue de 34 sujetos.

Los datos de identificación de la muestra del estudio han sido recogidos en la tabla 4.

Tabla 4. Datos sociodemográficos y clínicos de la muestra.

VARIABLE	N	PORCENTAJE
Sexo del cuidador informal	Hombre	15 44,12%
	Mujer	19 55,88%
Edad del cuidador informal	36 - 45	1 2,94%
	46 - 55	11 32,35%
	56 - 65	7 20,59%
	66 - 75	2 5,88%
	76 - 85	13 38,24%
Sexo del sujeto afectado por EA	Hombre	8 23,53%
	Mujer	26 76,47%
Edad del sujeto afectado por EA	61 - 70	2 5,88%
	71 - 80	10 29,41%
	81 - 90	22 64,71%
Fase de la enfermedad	Leve	4 11,76%
	Moderada	26 76,48%
	Severa	4 11,76%
Duración de la enfermedad	1 – 3 años	12 35,29%
	4 – 6 años	15 44,12%
	7 – 9 años	7 20,59%
Relación de parentesco	Esposo	9 26,47%
	Esposa	5 17,71%
	Hijo	6 17,65%
	Hija	14 41,17%

Convivencia con el sujeto	SÍ	Esposo	10	29,40%
		Esposa	5	17,71%
		Hijo	0	0%
		Hija	7	20,59%
	NO	Esposo	0	0%
		Esposa	0	0%
		Hijo	5	17,71%
		Hija	7	20,59%

Se observa que las edades de los cuidadores informales se encuentran entre los 36 y los 85 años.

La media tiene un valor de 62,03 años; la mediana 59 años; el primer cuartil es 51 años y el tercer cuartil 78 años.

Las edades de los sujetos afectados por la EA se sitúan entre los 65 y los 88 años.

La media obtenida es 82,97 años; la mediana 81,5 años; el primer cuartil 76 años y el tercer cuartil 84 años.

Los datos aportados por la tabla 4 reflejan que el perfil tipo de cuidador informal es una mujer con una edad que abarca desde los 55 hasta los 65 años, hija de la persona con DTA con la que puede convivir o no.

El perfil tipo de la persona con EA es una mujer de unos 83 años de edad, que se encuentra en una fase moderada de la enfermedad con una duración de la misma de 4 a 6 años.

5.2 Resultados obtenidos en la utilización de estrategias comunicativas.

Las respuestas obtenidas en los cuestionarios se han plasmado en la tabla 5 (Anexo IV). En ella se observa el número de sujetos que ha respondido cada opción proporcionada en las preguntas del “Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal”, junto con el porcentaje equivalente a cada una de ellas.

La tabla 6 (Anexo V) recoge el número de estrategias comunicativas utilizadas y no utilizadas por cada uno de los sujetos evaluados.

En la figura 1 pueden observarse las respuestas a las preguntas 1 a 28, correspondientes a las cuestiones tipo Likert, en la figura 2 la frecuencia de cada respuesta seleccionada, en la figura 3 la utilización o no de estrategias comunicativas y en la figura 4 la frecuencia de utilización de cada estrategia comunicativa.

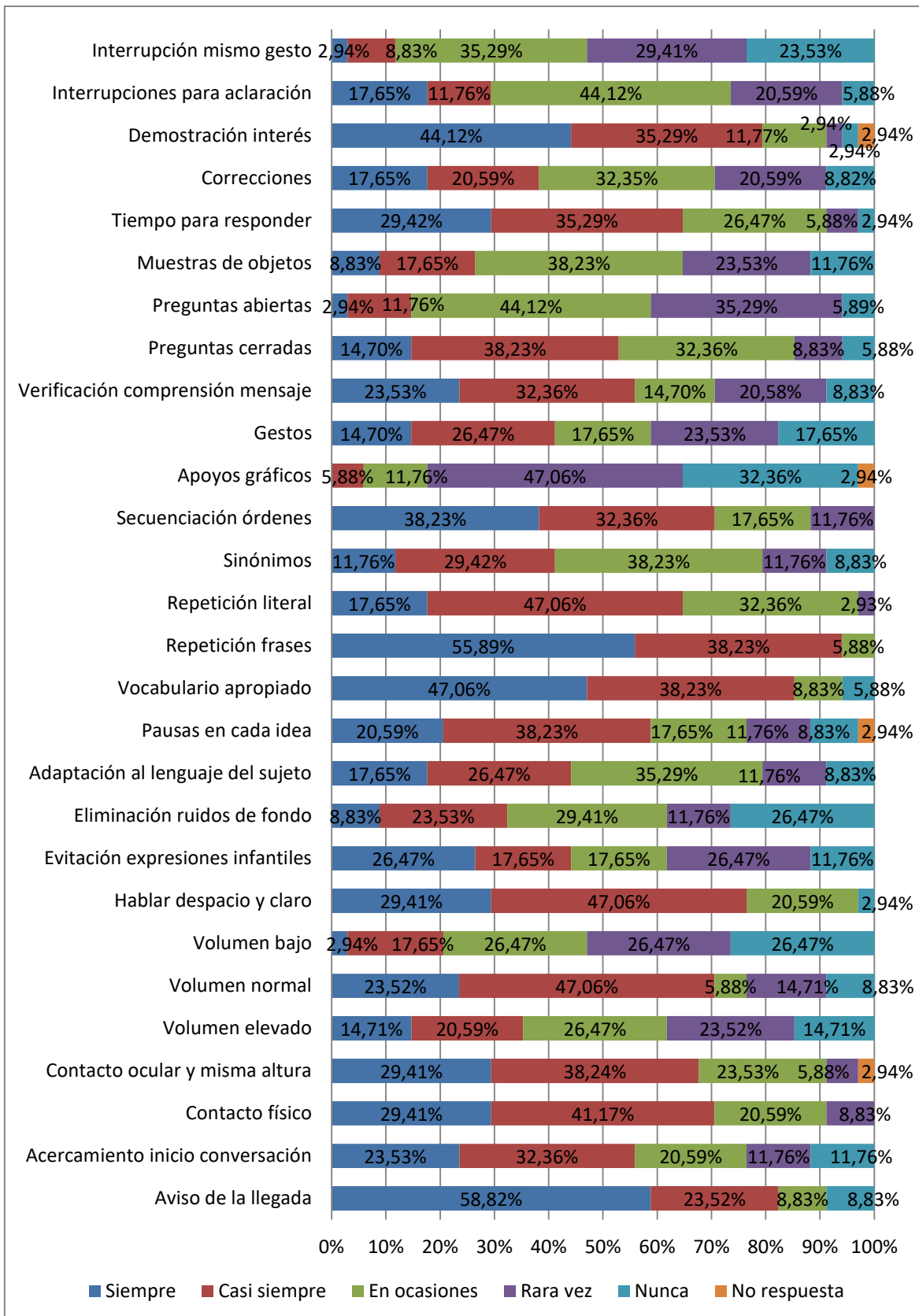


Figura 1. Distribución de respuestas recogidas en las preguntas 1 a 28 del *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal*.

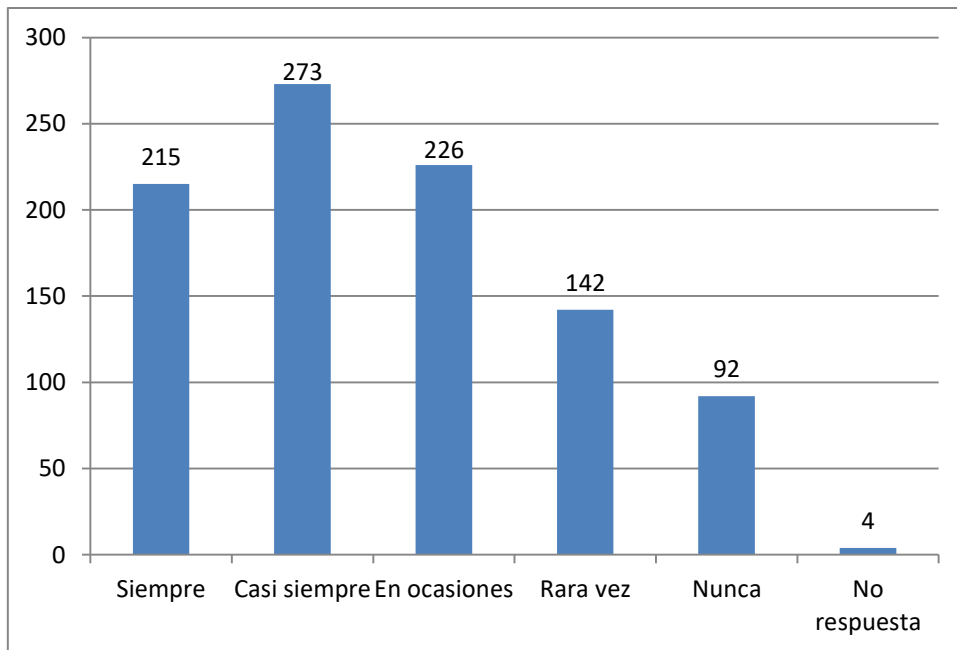


Figura 2. Frecuencia de respuestas obtenidas en el *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal*.

De las 952 respuestas registradas, la mayoría se corresponden con la opción “casi siempre”, con un total de 273 respuestas, alcanzando un máximo de respuesta del 47,06% en preguntas como la cuestión 8 que evalúa el hablar despacio y claro o la pregunta 15, la cual valora la repetición literal de la frase enunciada previamente con el sujeto con EA. A esta opción de respuesta le siguen las opciones de “en ocasiones” con 226 respuestas y “siempre” con 215 respuestas. Con un menor número de respuestas se observan las opciones “rara vez” con 142 respuestas y “nunca” con 92 respuestas. En ocasiones, se produce una concordancia en cuanto a número de cuidadores informales que seleccionan estas opciones con las anteriores. Así por ejemplo, en la pregunta 7 sobre la utilización de un volumen bajo se observa que el 26,47% de los sujetos evaluados utiliza un volumen bajo en ocasiones, el 26,47% rara vez lo lleva a cabo y el 26,47% nunca lo utilizan. En situaciones puntuales las opciones menos seleccionadas superan a las más optadas, como en la pregunta 18 en la cual se pregunta por la utilización de apoyos gráficos en el proceso comunicativo para facilitar la comprensión, donde el 47,06% de los sujetos selecciona la respuesta “rara vez” y el 32,36% se decanta por la opción “nunca” frente a un 11,76% que prefiere la opción “en ocasiones”, el 5,88% escoge la opción “casi siempre”, un 2,94% no responde a esta cuestión y ningún sujeto elige la opción “siempre”. La opción de no respuesta se da puntualmente en cuatro de las cuestiones planteadas.

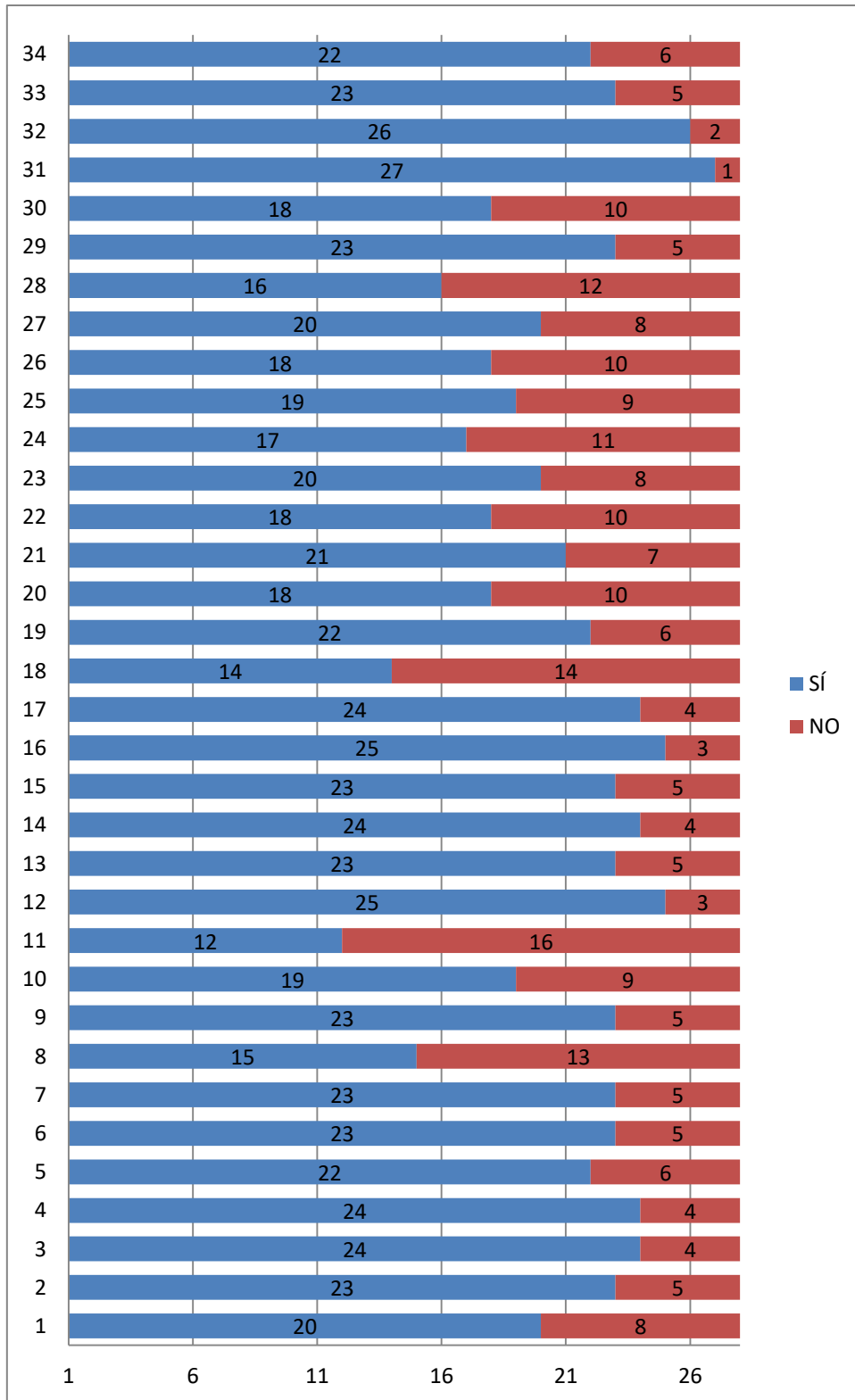


Figura 3. Distribución de respuestas obtenidas respecto a la utilización de las estrategias comunicativas señaladas en el *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal* de cada sujeto evaluado.

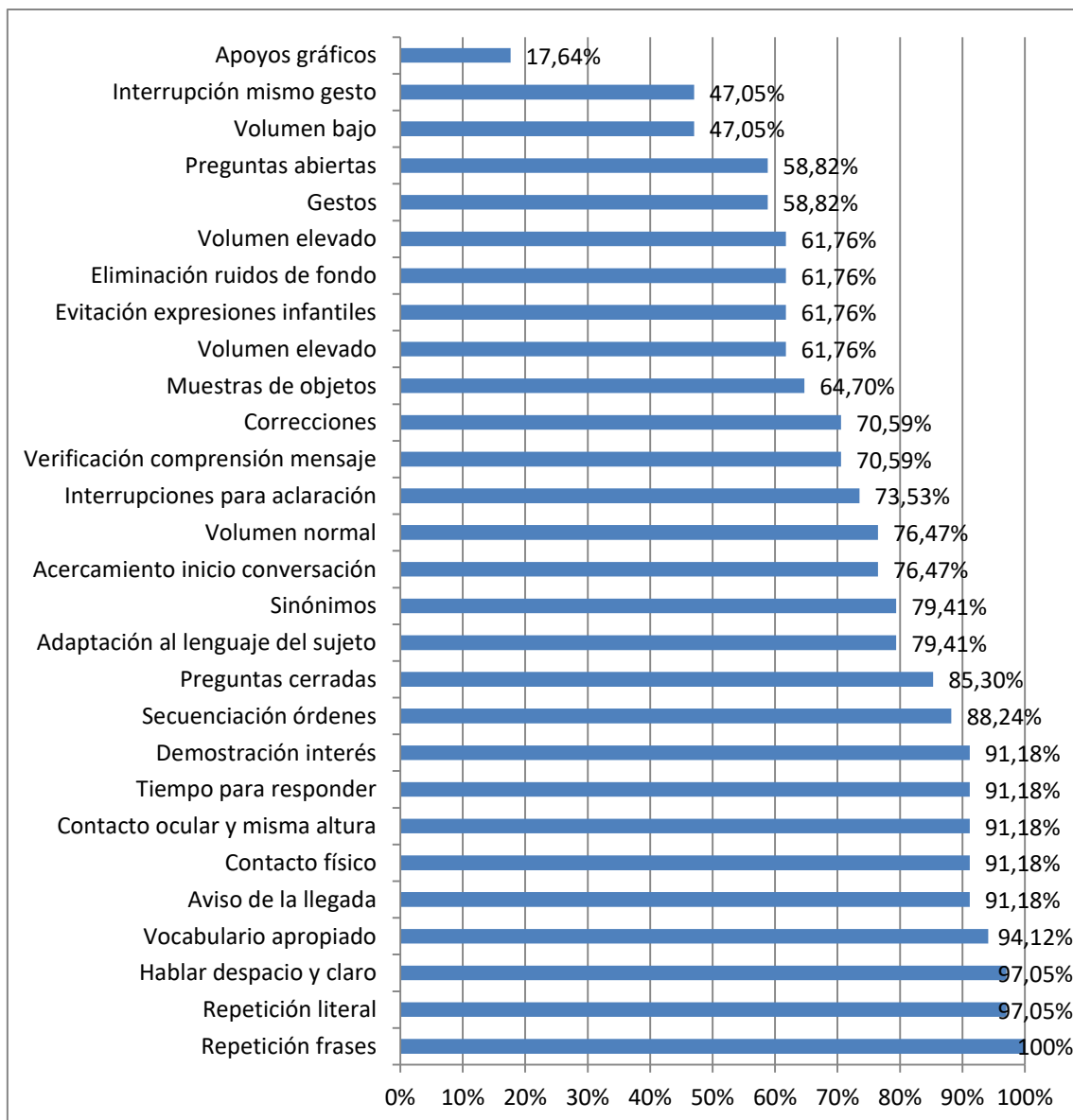


Figura 4. Distribución de respuestas obtenidas según la frecuencia de utilización de las estrategias comunicativas del *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal* mediante las opciones “siempre”, “casi siempre” y “en ocasiones”.

Todos los cuidadores informales utilizan estrategias comunicativas con su familiar con EA. El número de estrategias comunicativas utilizadas ha oscilado entre 12 y 27, mientras que el número de estrategias no utilizadas lo ha hecho entre 1 y 16. Por tanto, la utilización de estrategias supera la no utilización de las mismas, siendo la estrategia más utilizada la repetición de frases no comprendidas por el sujeto con DTA, la cual es empleada por el 100% de los cuidadores informales, y la menos utilizada el manejo de apoyos gráficos que faciliten la comprensión de la información, utilizada por un 17,65%. La media de estrategias utilizadas por cada cuidador informal

es de 21 estrategias comunicativas y la mediana tiene un valor 22 estrategias comunicativas.

Cabe señalar que la utilización de estrategias comunicativas planteadas en el cuestionario no implica la utilización adecuada de las mismas. Es decir, puede utilizarse una estrategia pero emplearla de manera errónea.

En las figuras 5 a 10 se recogen las respuestas aportadas en las preguntas adicionales 29 a 34.

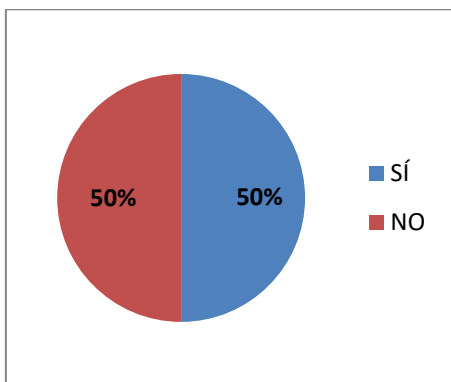


Figura 5. Distribución de respuestas obtenidas en la recepción de orientaciones específicas sobre comunicación.

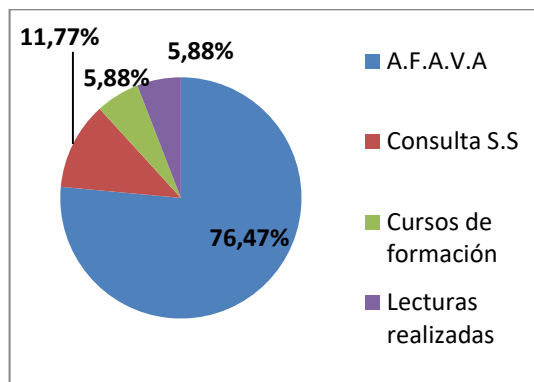


Figura 6. Distribución de respuestas obtenidas en el lugar en el que se recibieron las orientaciones.

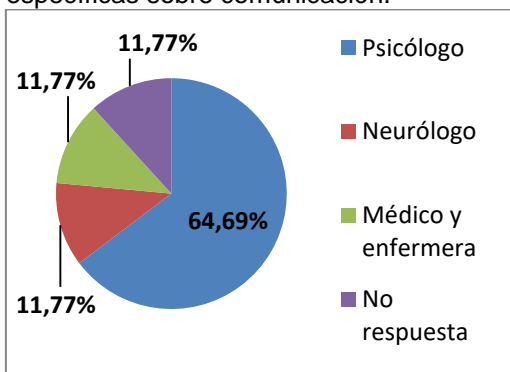


Figura 7. Distribución de respuestas obtenidas en el profesional que explicó las orientaciones.

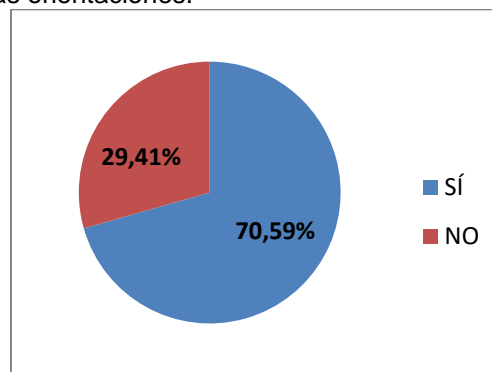


Figura 8. Distribución de respuestas obtenidas en las pautas recibidas.

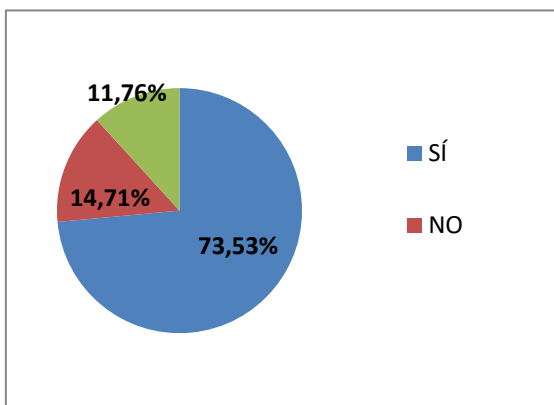


Figura 9. Distribución de respuestas obtenidas en la importancia de la recepción de pautas de comunicación.

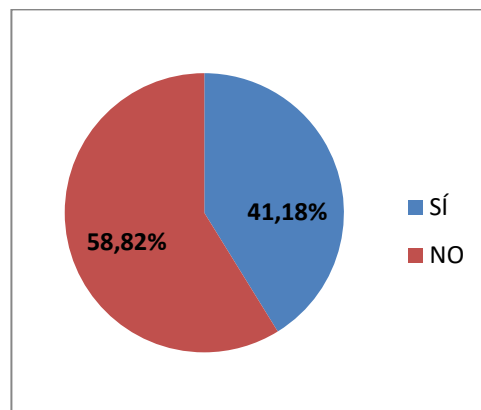


Figura 10. Distribución de respuestas obtenidas en las observaciones.

El 50% de los sujetos evaluados sí recibió orientaciones de cómo debía comunicarse con su familiar afectado por la EA. Dichas orientaciones se recibieron en su mayoría en el centro A.F.A.V.A (76,47%) por el psicólogo (64,69%), aunque un 11,77% las recibió por el médico y la enfermera. Los sujetos restantes obtuvieron las pautas mediante consultas médicas en la Seguridad Social, cursos de formación y lecturas realizadas individualmente, de manera que un 11,77% de los sujetos recibió pautas del neurólogo y otros dos no aportaron información sobre este aspecto.

En relación a las pautas obtenidas, 12 personas de las 17 totales explicaron qué pautas habían recibido, las cuales se reflejan a continuación:

- Tener paciencia, tranquilidad, comprensión y aceptación ante la enfermedad.
- Tener una rutina diaria con el sujeto.
- Ante la agresividad, retirarse hasta que se calme.
- Utilizar frases cortas, claras y sencillas.
- No corregir.
- No interrumpir.
- Expresar cariño.
- Dar tiempo para que se exprese.
- Escuchar.
- Hablar mirando a la cara.

Respecto a la importancia de recibir orientaciones comunicativas que permitan realizar una comunicación eficaz con la persona con DTA, un 73,53% de los cuidadores informales considera que sí es importante recibir estrategias y pautas comunicativas. Sin embargo, un 14,71% considera que no es importante la recepción de estas orientaciones alegando que las dificultades comunicativas que existen con su familiar aún se sobrellevan. El resto de sujetos, un 11,71%, no respondió esta cuestión.

Un 41,18% de los sujetos que participaron en el estudio completó el apartado de observaciones, mencionando los siguientes puntos:

- Consideran que es importante que los profesionales informen sobre las pautas comunicativas a utilizar a medida que la enfermedad avanza.
- Destacan la importancia de la formación de los familiares en esta materia.
- Resaltan la falta de tiempo para acudir a cursos y charlas sobre el tema por tener que dedicarse al cuidado de sus familiares.

6. DISCUSIÓN.

6.1 Características sociodemográficas y clínicas.

Se ha realizado un estudio transversal de las estrategias comunicativas utilizadas en una muestra de 34 sujetos, cuidadores informales de pacientes con EA, pertenecientes a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid. Para ello, se ha utilizado un cuestionario propio elaborado específicamente para el presente Trabajo de Fin de Grado denominado “Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal”.

La edad promedio de la muestra fue de 62,03 años. 8 de los sujetos fueron hombres (23,53%) y 26 mujeres (76,47%).

Si se comparan estos datos con los aportados por otras investigaciones sobre estrategias comunicativas utilizadas por los cuidadores informales, se puede observar cómo en dichas investigaciones la muestra es de 7 cuidadores informales (Roque, Ortiz, Araújo y Bertolucci, 2009), 15 cuidadores informales (Haberstroh, Franzman y col, 2011) y 24 cuidadores informales (Savundranayagam y Orange, 2014).

Asimismo, en las investigaciones citadas previamente el perfil de cuidador informal es una mujer. La edad media varía, siendo de 74 años en la investigación llevada a cabo por Ortiz, Araújo y Bertolucci, (2009), y de 72,2 años en el estudio realizado por Haberstroh, Franzman y col, (2011). Savundranayagam y Orange, (2014) no aportan datos sobre este aspecto.

Como puede observarse, la muestra del estudio es superior a la de las investigaciones anteriores y la edad media es inferior. Esto último se debe probablemente, al gran número de cuidadoras informales hijas registradas, cuya edad disminuye la media muestral.

6.2 Utilización de estrategias comunicativas por los cuidadores informales en la enfermedad de Alzheimer.

Con el propósito de manejar las estrategias comunicativas adecuadas con la persona con EA, el logopeda debe realizar una valoración lingüística y comunicativa, utilizando pruebas específicas que muestren fielmente las alteraciones que presenta el sujeto. Asimismo, se debe valorar cómo es el proceso comunicativo entre el sujeto con DTA y su cuidador informal.

Con los resultados obtenidos, se elaborará un plan de intervención individualizado destinado tanto al paciente como a su familia, y en concreto al cuidador principal,

incluyendo pautas de comunicación a utilizar durante la conversación, las cuales se irán renovando conforme avance la enfermedad.

La ausencia de cuestionarios que permitan valorar este aspecto induce a plantearse qué pruebas puede utilizar el logopeda para la valoración del lenguaje y la capacidad comunicativa en pacientes con EA.

Algunos Trabajos de Fin de Grado en Logopedia (López, 2015), (García, 2016), (Urdín, 2016) destacan las siguientes pruebas y tests a utilizar en la evaluación del lenguaje y la comunicación:

- Miniexamen cognoscitivo de Lobo y colaboradores (1979), versión en español adaptada y validada del *Mini-Mental State Examination* (MMSE) de Folstein (1975). Valora las áreas cognitivas de orientación espacio-temporal, memoria inmediata, atención y cálculo, memoria diferida, y lenguaje. En este último apartado se evalúan los siguientes aspectos: nominación, repetición, comprensión de órdenes verbales, lectura, escritura espontánea y copia de dibujo. La puntuación obtenida informa sobre el grado de deterioro del sujeto con demencia, y varía según el grado de alfabetización y de visión:
 - o Sujetos alfabetizados: <28: deterioro leve; 15-21: deterioro moderado; 0-15: deterioro grave.
 - o Sujetos no alfabetizados: <18: deterioro leve; 10-15: deterioro moderado; 0-10: deterioro grave
 - o Sujetos con limitada visión: <27: deterioro leve; 20-15: deterioro moderado; 0-15: deterioro grave.
- Test de Isaacs, propuesto por Isaacs y Akhtar (1972), valora la fluidez verbal. El sujeto debe nombrar el mayor número posible de colores, animales, frutas y ciudades; proporcionándole un minuto para reproducir 10 nombres en cada serie. Cada ítem correcto se corresponde con un punto, pudiendo obtener un máximo de 40 puntos. Una puntuación de 25 considera una probable demencia tipo Alzheimer.
- Test de Boston para el diagnóstico de la afasia, elaborado por Kaplan y Goodglass (1983). Permite obtener información sobre el grado de afectación del lenguaje de sujetos con afasia y otros trastornos, como enfermedades neurodegenerativas entre las que se encuentran las demencias. Dispone de un formato abreviado, que valora 5 áreas: habla de conversación y exposición; comprensión auditiva; expresión oral; lectura y escritura.
- Batería Neuropsicológica Luria-Nebraska, publicado por Christensen (1987), diseñada para determinar la existencia de deterioro cognitivo. Posee 11

escalas, de las cuales se refieren a lenguaje: discurso expresivo, escritura y lectura.

- Test de Barcelona - R, planteado por Peña-Casanova (2005). Se trata de un programa de exploración neuropsicológica que valora 41 elementos, de los cuales pertenecen al lenguaje y comunicación los siguientes: lenguaje espontáneo, fluencia y contenido informativo, prosodia, lenguaje automático, praxis orofonatoria, repetición verbal, denominación, evocación categorial, comprensión verbal, lectura, comprensión lectora, mecánica de la escritura, dictado y escritura espontánea.

La amplia variedad de respuestas obtenidas en cada una de las cuestiones planteadas sugiere la necesidad de formación de los cuidadores informales de pacientes con EA en estrategias comunicativas. Asimismo, que la mitad de los sujetos evaluados haya recibido solamente pautas de cómo comunicarse es preocupante, y que estas pautas sean de carácter general dificulta mucho más la comunicación con el paciente con Alzheimer.

Pese a que el número de estrategias utilizadas supera a aquellas que menos se utilizan, no son manejadas por todos los cuidadores informales. Se observa cómo algunos sujetos utilizan estrategias comunicativas adecuadas en determinados casos y otros las utilizan inadecuadamente o directamente no las utilizan. Un ejemplo de utilización inadecuada es que el 97,05% de los cuidadores informales utiliza la estrategia hablar despacio, la cual será analizada posteriormente.

Asimismo, las estrategias menos utilizadas poseen la misma importancia que las que se utilizan con mayor frecuencia. También es importante mencionar que las estrategias no están agrupadas según la fase de la enfermedad. Por todo ello, no se puede afirmar que los cuidadores informales se comuniquen de forma eficaz con sus allegados con demencia.

Además, cabe resaltar los datos obtenidos en cuanto a la importancia de recibir orientaciones de comunicación. Pese al 73,53% que considera que sí es importante, un 14,71% cree que no tiene importancia alguna y un 11,76% no responde a esta cuestión. Esto puede deberse a la falta de conciencia sobre las limitaciones comunicativas y lingüísticas que acarrea esta enfermedad, así como la posibilidad de dar más importancia a otras dificultades como los trastornos del comportamiento, alteraciones del sueño, etc.

Atendiendo a cada una de las preguntas plasmadas en el cuestionario, numerosos autores se plantean cómo debería ser el proceso comunicativo con las personas con demencia:

Strauss (2005) y Rousseau (2015), coinciden en que antes de iniciar la conversación es importante avisar al sujeto al llegar y llamarle por su nombre para mantener su identidad personal, así como presentarse evitando las preguntas del tipo “¿Sabes quién soy?”. El volumen a utilizar con la persona con EA debe ser normal. Un tono elevado se asocia a enfado y puede provocar malestar en el sujeto. Un tono bajo no siempre es comprensible.

Martín et al. (2005) recalcan que para iniciar una conversación con la persona con Alzheimer, es necesario acercarse lentamente y de frente, con el objetivo de que vea al sujeto, le dé tiempo a reconocerlo y comprenda que se quiere conversar con él.

Parenteau (2000) afirma que la conversación con el paciente con Alzheimer debe realizarse siempre situándose a la misma altura del sujeto, estableciendo en todo momento contacto ocular con él. Además, da importancia a una correcta iluminación de la sala, ya que en ocasiones el sujeto lee los labios, acto que le facilita la comprensión de la producción realizada.

Dougherty (2015), declara que el cuidador informal debe adaptar su lenguaje a los déficits lingüísticos del sujeto con demencia a medida que avanza la enfermedad. Este autor afirma que se deben utilizar preguntas abiertas mientras se pueda, recurriendo a las preguntas cerradas en posteriores estadios cuando al sujeto le resulte más fácil responder con sí o no. Small y Perry (2005), citado en De Vries (2013), afirman que los sujetos con enfermedad de Alzheimer pueden responder a preguntas abiertas de manera correcta, siempre y cuando la respuesta no obligue a recordar información pasada. Lo mismo ocurre con el tipo de frases a utilizar, si el sujeto utiliza frases largas, el cuidador también las utilizará, adecuándose a ellas. Si por el contrario comprende mejor frases cortas y sencillas, estas serán la mejor opción a utilizar. Asimismo, se ajustará el vocabulario, empleando aquel que mejor comprenda el sujeto.

Las frases no comprendidas deben repetirse las veces que sean necesarias tal y como fueron emitidas en el primer mensaje. Además, será necesario utilizar sinónimos para una mejor interpretación si el mensaje sigue sin comprenderse (Álvarez, 2002), (Strauss, 2005), (Rousseau, 2015).

La mayoría de autores recomienda utilizar un ritmo lento durante la conversación con el sujeto afectado por la EA. Sin embargo, Small et al. (2003), citado en De Vries (2013), comprobaron que la desaceleración del habla es contraproducente para las personas con demencia. Utilizar un habla lenta obliga al paciente a retener durante más tiempo la información, pudiendo olvidar la parte inicial del mensaje cuando escuche el final del mismo.

Mace y Rabins (2004) consideran que es muy importante ofrecer el tiempo necesario al sujeto con demencia para responder, debido a que su procesamiento del mensaje se lleva a cabo más lentamente. Creen que una mejor comunicación con la persona con demencia se consigue eliminando ruidos de fondo y distracciones, las cuales pueden interferir en el proceso comunicativo.

Moulin y Thèvenet (2011) afirman que la corrección de las parafasias utilizadas por el sujeto con Alzheimer no es necesaria si el discurso sigue siendo comprensible. Para realizar la corrección se debe tener tacto, debido a que muchos pacientes pueden sentirse dolidos y no aceptar la ayuda que se les ofrece, recurriendo a la violencia en algunos casos. Boada y Tárraga (2008) consideran que la corrección respecto a las dificultades de anomia debe realizarse proporcionando claves, como la primera sílaba de la palabra.

Gallardo Paúls (2005), sostiene que el manejo de apoyos gráficos facilita la comunicación, especialmente en la fase avanzada de la enfermedad en la cual se instaura una afasia severa. Defiende la utilización de pausas durante la emisión de varias ideas para facilitar la comprensión del mensaje, aspecto extrapolable a la secuenciación de órdenes. Además, es partidaria de realizar preguntas que verifiquen la comprensión del mensaje por parte del sujeto con demencia como “¿Me has entendido?”. Considera que el sujeto puede ser interrumpido si no se le ha entendido, utilizando para ello un gesto comprensible por el mismo, el cual sea manipulado solamente para este fin. De esta manera, siempre que el sujeto observe dicho gesto sabrá que se le va a solicitar aclaración.

La utilización del contacto físico es muy importante en este tipo de población, ya que les aporta seguridad y confianza a hora de entablar una conversación. Sin embargo, puede darse el caso de que muestren rechazo, por lo que se deberán ir incrementando las caricias paulatinamente (Carretero, Pérez, Sánchez-Valladares y Balbás, 2011). Estos autores hacen hincapié en la comunicación no verbal y resaltan que se debe acompañar las preguntas con muestras de aquello que se debe elegir, para facilitar la comprensión de la cuestión planteada. Asimismo, afirman que es primordial asentir y

demostrar interés por lo que el sujeto relata, ya que ellos también expresan sus ideas, emociones, etc. como cualquier otra persona.

La comunicación gestual es eficaz incluso en etapas avanzadas de la enfermedad. En la etapa grave se conserva el contacto ocular y la comprensión de gestos (Bayles y Kazniak, 1987), citado en T, Rousseau (2009). Schiaratura (2008) señala la importancia de la comunicación no verbal, resaltando no solo la utilización de gestos sino también el uso de expresiones faciales, posturas y elementos suprasegmentales del lenguaje como la entonación, los cuales facilitan la comprensión del mensaje emitido.

Se ha comprobado que un gran número de sujetos con EA reaccionan ante las expresiones infantilizadoras, gritando y llorando. Es muy importante dirigirse a ellos como adultos que son, manteniendo así su dignidad. (Herman y Williams, 2009), citado en De Vries, (2013).

Como puede observarse muchas de las estrategias coinciden con las propuestas por los diversos autores, mientras que otras se utilizan de forma errónea.

Por este motivo, se ha elaborado una breve guía de pautas comunicativas que faciliten a los cuidadores informales la interacción comunicativa con su familiar afectado por la EA, la cual será facilitada a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid (Anexo VI).

Para terminar, mencionar que es de vital importancia recurrir a la ayuda del logopeda como profesional experto en lenguaje y comunicación, el cual debe participar en la explicación e instrucción de las estrategias comunicativas a utilizar con este tipo de población por los cuidadores informales. La implicación del logopeda se debe realizar dentro de un equipo multidisciplinar, en el cual cada profesional asume el rol que le corresponde y en el que se trabaja en conjunto para obtener los mejores resultados posibles de los pacientes.

6.3 Limitaciones y fortalezas del estudio.

En primer lugar, la principal limitación del estudio es que el “Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal” no está baremado ni validado. No se pueden comparar los resultados obtenidos con otras investigaciones donde se manipule esta prueba de evaluación, debido a que se trata de un cuestionario diseñado y utilizado únicamente en este estudio, dado que no se han hallado pruebas específicas que valoren este aspecto.

En segundo lugar, es importante destacar que a pesar de que la muestra es superior a otras muestras de estudios similares, sigue siendo reducida (n=34), y por tanto, los resultados obtenidos no pueden extrapolarse al resto de la población encargada del cuidado informal de los sujetos que padecen EA, y aumenta la probabilidad de cometer errores. Referente a la muestra se ha observado otra limitación. La gran disparidad entre el tamaño muestral de las fases de la enfermedad ha impedido relacionar las estrategias utilizadas en cada una de ellas.

En tercer lugar, se ha podido observar que el tiempo limitado para la elaboración de esta investigación no ha permitido aplicar pruebas de evaluación de lenguaje y comunicación a cada paciente con EA perteneciente al estudio con el fin de conocer sus dificultades lingüísticas y comunicativas, y determinar la utilización de unas estrategias u otras en función de sus limitaciones.

En cuarto y último lugar decir que la escasa bibliografía sobre el tema ha dificultado la elaboración del presente documento.

Respecto a las fortalezas del estudio, se trata de una línea de investigación novedosa en el ámbito logopédico, que aporta evidencias científicas de la importancia de la intervención logopédica en la población de la tercera edad con DTA y sus cuidadores informales.

Otro aspecto positivo ha sido la gran colaboración, implicación y ayuda aportada por los profesionales de A.F.A.V.A para la elaboración de este estudio, en particular al logopeda y terapeuta ocupacional del centro, el cual revisó el cuestionario en profundidad, facilitó varios documentos para ser revisados e hizo llegar los cuestionarios con sus correspondientes hojas de información sobre la realización del proyecto y consentimientos informados a su destino.

Por último, la realización del Practicum III en A.F.A.V.A ha facilitado la obtención de la muestra de estudio, debido a que no se ha tenido que acudir a ningún otro centro para conseguir la participación de los sujetos.

6.4 Líneas futuras de investigación.

El presente trabajo sugiere diversas líneas de investigación sobre comunicación y EA y otras demencias, sirviendo de base para las mismas.

En primer lugar, se propone la realización del mismo estudio con una ampliación del tamaño muestral, para en su caso poder generalizar los resultados obtenidos a los cuidadores informales de pacientes con EA.

Una segunda línea de investigación sería comparar las estrategias comunicativas utilizadas según la fase de la enfermedad en la que se encuentre el sujeto, observando la eficacia de las mismas.

La tercera línea de investigación podría consistir en comparar cómo es el proceso comunicativo entre sujetos que padecen la EA y sus cuidadores informales antes y después de haber recibido pautas y recomendaciones sobre comunicación.

Finalmente, una cuarta línea sería estudiar la posible asociación de las estrategias comunicativas utilizadas con los diferentes tipos de demencia existentes, o con otras variables sociodemográficas o clínicas como el sexo del cuidador o paciente, tratamientos recibidos, etc.

7. CONCLUSIONES.

Tras el estudio realizado, se extraen las siguientes conclusiones:

1. Todos los cuidadores informales emplean estrategias comunicativas con sus familiares afectados por la enfermedad de Alzheimer, tanto adecuadas como inadecuadas.
2. Las estrategias más utilizadas por una muestra de treinta y cuatro cuidadores informales de sujetos con demencia tipo Alzheimer pertenecientes a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid son repetir las frases no comprendidas por el paciente con demencia tipo Alzheimer, realizar una repetición literal de dichas frases y hablar despacio y claro; mientras que las menos utilizadas son recurrir a apoyos gráficos para facilitar la comprensión del mensaje y agilizar la comunicación, interrumpir al sujeto con enfermedad de Alzheimer para solicitar aclaración utilizando siempre el mismo gesto para ello y recurrir a un volumen de voz bajo durante el intercambio comunicativo
3. La formación de los cuidadores informales sobre comunicación es general y escasa, por lo que estos cuidadores precisan ampliar conocimientos sobre el tema y recibir formación específica al respecto.
4. No existen estudios en español que analicen el proceso comunicativo entre el cuidador informal y su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer, por lo que cualquier estudio referente a ello beneficia a esta población, a sus familias y a la sociedad en general. Asimismo, es necesaria la creación de pruebas específicas que evalúen las habilidades comunicativas del cuidador informal y por consiguiente, la investigación en comunicación y lenguaje en la enfermedad de Alzheimer debido al notable incremento de la prevalencia de esta enfermedad que se prevé en los próximos años.
5. La necesidad de atención logopédica es evidente, no solo en los sujetos que padecen enfermedad de Alzheimer sino también en sus familiares, concretamente en aquellos que se encargan del cuidado informal del sujeto con demencia tipo Alzheimer. El logopeda además de intervenir, debe orientar y ofrecer pautas de comunicación a las familias, con el objetivo de que se logre mantener una comunicación eficaz con el paciente con enfermedad de Alzheimer.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Álvarez, C. (2002). *El Alzheimer: la enfermedad y su entorno*. Madrid, España: Eneida.
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR)*. Barcelona, España: Masson.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM – V) (5ª ed.)*. Madrid, España: Editorial Panamericana.
- Boada, M. y Tárraga, L. (2008). *Alzheimer: vivir cuando dos y dos ya no son cuatro*. Barcelona, España: Viena Ediciones.
- Carretero, V.I., Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., y Balbás, A. (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Madrid, España: Fundación Reina Sofía.
- De Vries, K. (2013). Communicating with older people with dementia. *Nursing Older People*, 25(4), 30–37.
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199554133.003.0023>
- Dougherty, J. (2015). Effective communication strategies to help patients and caregivers cope with moderate-to-severe Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychiatry*, 76(3):e9. <http://doi.org/10.4088/JCP.13088nr1c>
- Gallardo Paúls, B. (2005). *Afasia y conversación: las habilidades comunicativas del interlocutor-clave*. Valencia, España: Tirant lo Blanch.
- García, P. (2016). *Evaluación de la escritura en pacientes con enfermedad de Alzheimer con deterioro cognitivo ligero o moderado*. (Trabajo de Fin de Grado en Logopedia). Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid, España.
- Haberstroh, J., Franzmann, J., Krause, K., Neumeyer, K. y Pantel, J (2010). TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia, *Aging and Mental Health Journal*, 15(3), 405-413.
<http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2010.536135>
- Jaramillo, J. H. (2010). Demencias: los problemas de lenguaje como hallazgos tempranos, *Acta Neurológica Colombiana*, 26(3), 101-111.
- Juncos, O. (1998). *Lenguaje y envejecimiento. Bases para la intervención*. Barcelona, España: Masson.

- Lerín Sicilia, M.J y col. (2013). *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*. Segovia, España: Altaria.
- López, M. (2014). *Propuesta de prueba de evaluación del lenguaje en patologías de población adulta. Crítica y fiabilidad*. Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid, España.
- Mace, N.L., y Rabins, P.V. (2004). *El día de 36 horas. Una guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles*. Madrid, España. Espasa Libros.
- Mantero, J.L.P. (2012). El déficit lingüístico en personas con demencia de tipo alzhéimer: Breve estado de la cuestión. *Pragmalingüística*, 20, 220–238.
- Mantero, J.L.P (2014). Interacción y predictibilidad : los intercambios conversacionales con hablantes con demencia tipo alzhéimer. *Revista de Investigación Lingüística*, 17, 97-118.
- Mantero, J.L.P (2015). *La transgresión de las máximas conversacionales en hablantes con demencia tipo Alzheimer*. (Publicación de carácter predoctoral). Universitat de València, España.
- Martín, M. (2004). *La enfermedad de Alzheimer. Un trastorno neuropsiquiátrico*. Barcelona, España: ARS MEDICA.
- Martín, J.S., Castilla, J.L., y Morala, M.J. (2008). *Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer*. Móstoles, Madrid, España: Editorial AFALcontigo.
- Moulin, F., y Thèvenet, S. (2011). *En torno al Alzheimer: respuestas a las dudas más frecuentes*. Barcelona, España: Octaedro.
- Navajas, R. F. C., Castillo, A. S., y Quintana, B. (2005). Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 40(10), 613–618. <https://doi.org/10.4321/S1699-65852005000200003>
- Parenteau, P. (2000). La communication dans la maladie d'Alzheimer : une question de temps , de coeur et de contacts. *Communication*, 5–7.
- Peña-Casanova, J (1999). *Enfermedad de Alzheimer: del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona, España: Fundación La Caixa.

- Pérez, A. y Fernández, S. (4 de mayo de 2015). La capacidad para conversar en la demencia tipo Alzheimer [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://blogcrea.imserso.es/la-capacidad-para-conversar-en-la-demencia-tipo-alzheimer/>
- Rodríguez, J. (2013). Las pausas en el discurso de individuos con demencia tipo Alzheimer. Estudio de casos. *Lengua Y Habla*, 17, 253–267. Recuperado de <http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/lenguayhabla/article/view/4568>
- Roque, F. P., Ortiz, K. Z., Araújo, M. D. S. C., y Bertolucci, P. H. F. (2009). Eficácia de treinamento de estratégias comunicativas a cuidadores de pacientes com demência. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 21(3), 225–230. <https://doi.org/10.1590/S0104-56872009000300008>
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de Psychologie*, Numéro 503(5), 429-444. <https://doi.org/10.3917/bupsy.503.0429>
- Rousseau, T. (2015). *Comunicarse con un Alzheimer próximo. Entenderlo, no sentirse culpable, mantener un vínculo*. Barcelona, España: Medici.
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M.L. Y Montgomery, R.J.V. (2005) Investigating the Effects of Communication Problems on Caregiver Burden. *Journal of Gerontology*, 60(1), 48-55. <http://dx.doi.org/10.1093/geronb/60.1.S48>
- Savundranayagam, M. Y., y Orange, J. B. (2014). Matched and mismatched appraisals of the effectiveness of communication strategies by family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49(1), 49–59. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12043>
- Schiaratura, L.T. (2008) La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(3), 183-188. doi:10.1684/pnv.2008.0140
- Strauss, C.J. (2005). *Cómo hablar con un enfermo de Alzheimer. Formas sencillas de comunicarse con un miembro de la familia o un amigo cuando le hacemos una visita*. Barcelona, España: Obelisco.
- Tarazaga Muñoz, M. I. (2014). Evaluación neuropsicológica y plan de tratamiento de un caso de demencia tipo Alzheimer. *Revista de Discapacidad, Clínica y Neurociencias*, 1(1), 1-16.

Urdín, M. (2016). *Estudio transversal de la anomia en distintas fases evolutivas de la enfermedad de Alzheimer*. (Trabajo de Fin de Grado en Logopedia). Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid, España.

Valles González, B. (2013). Una aproximación al estudio de la conversación de la persona con alzheimer y sus interlocutores sanos. *Revista de Investigación En Logopedia*, 3(2), 96–119. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4515059.pdf%5Chttps://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=4515059>

Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V., y Trabucchi, M. (1998). *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6), 358-367.



ANEXO I

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LAS HABILIDADES COMUNICATIVAS DEL CUIDADOR INFORMAL

En este cuestionario le mostramos una serie de preguntas relacionadas con las habilidades comunicativas que usted utiliza con su familiar, afectado por la enfermedad de Alzheimer, con el objeto de conocer cómo se comunica con él y poder mejorar la interacción comunicativa si fuera necesario.

Lea atentamente cada uno de los ítems y seleccione la respuesta que mejor le defina, rodeándola.

Por favor no olvide entregar este cuestionario al centro AFAVA, una vez respondido. Muchas gracias.

Datos de identificación

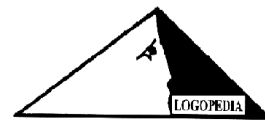
Sexo: H M Edad: _____ Edad y sexo del familiar: _____

Fase de la enfermedad: Fase leve Fase moderada Fase grave

Duración de la enfermedad: _____ Convive con su familiar: Sí No

Relación de parentesco con el afectado. Soy su:

- Esposo/a
- Hijo/a
- Hermano/a
- Sobrino/a
- Otro: especifique _____



1. Cuando quiero conversar con mi familiar aviso de mi llegada o entrada a la estancia llamando a la puerta, saludando o llamándole por su nombre.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

2. Cuando inicio la conversación me acerco a mi familiar lentamente con el fin de que no se sorprenda o asuste.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

3. Utilizo el contacto físico (caricias, cogerle la mano, etc) para ofrecer una mayor seguridad y confianza.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

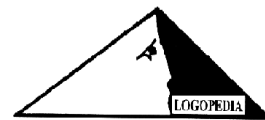
4. Miro a los ojos a mi familiar durante la interacción comunicativa, situándome a su misma altura.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

5. Cuando hablo con mi familiar utilizo un volumen elevado porque considero que me escucha y me entiende mejor.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

6. Cuando hablo con mi familiar utilizo un volumen normal, el que utilizo con otras personas.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

7. Cuando hablo con mi familiar utilizo un volumen bajo, proporcionando una sensación de calma y facilitando una puesta de atención en el contenido del discurso.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

8. Cuando me comunico con mi familiar hablo despacio y claro, para facilitar la comprensión.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca



9. En cuanto a la entonación, evito expresiones o exageraciones que puedan resultar infantilizadoras, similares a las utilizadas con niños.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

10. Cuando converso con mi familiar elimino ruidos de fondo como puede ser la radio o la televisión, para evitar distracciones.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

11. Cuando converso con mi familiar me fijo en cómo se comunica y adapto mi lenguaje. Si él utiliza frases largas yo también las utilizo y si utiliza frases cortas y palabras sencillas, yo recorro a ellas durante el proceso comunicativo.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

12. Cada idea que expreso viene acompañada de una pausa, la cual le permite a mi familiar procesar la información.

Ejemplo: en lugar de decir “después de comer vamos a dar un paseo por la plaza y si nos cansamos nos sentamos en una terraza a tomar algo para reponer fuerzas” es mejor decir “cuando comas nos vamos de paseo. Pausa. Vamos a dar una vuelta por la plaza. Pausa. Cuando estemos cansados no sentamos en una terraza. Pausa. Y allí nos tomamos algo para reponer fuerzas”.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

13. Selecciono un vocabulario apropiado, que mi familiar conoce de antemano.

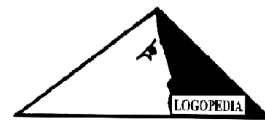
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

14. Si mi familiar no me entiende le repito las veces que sea necesario lo que he dicho para que lo comprenda.

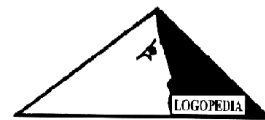
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

15. Repito la frase de forma literal, tal y como la enuncié en un primer momento en mi intervención previa.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca



16. Recorro a sinónimos que permitan una mejor comprensión del mensaje.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca
17. Cuando le doy una orden la secuencio en partes, de tal forma que cuando la cumple le doy la siguiente, evitando así el encadenamiento de órdenes.
Ejemplo: en lugar de decir “ve al cuarto de baño, lávate las manos y vuelve a la cocina y me ayudas a hacer la comida”, es más recomendable decir “Ve al lavabo y lávate las manos”. Cuando lo haya hecho decir “Ven a la cocina”. Y finalmente “ayúdame con la comida”.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca
18. Acompaño mis producciones de apoyos gráficos como imágenes o fotografías, para facilitar y agilizar la comunicación.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca
19. Acompaño mis producciones de gestos que mi familiar entiende, los cuales le permiten comprender más fácilmente el mensaje.
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca
20. Verifico la comprensión del mensaje a través de preguntas explícitas del tipo ¿me entiendes?, ¿me sigues?
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca
21. A la hora de preguntar a mi familiar, utilizo preguntas cerradas en las que la respuesta es sí o no. Ejemplo: ¿te apetece ir al cine?
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca
22. Utilizo preguntas abiertas, las cuales requieren respuestas más extensas y elaboradas por parte de mi familiar. Ejemplo: ¿qué quieres hacer esta tarde?
Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca



23. Acompaño mis preguntas con muestras de lo que debe elegir para facilitar la elección.

Ejemplo: ¿Quieres manzana o pera?, mostrando ambas frutas.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

24. Le ofrezco el tiempo necesario para responder, sin terminar la frase por él.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

25. Si no encuentra la palabra adecuada y comete errores le corrijo.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

26. Demuestro mi interés por lo que me cuenta a través del asentimiento y estructuras del tipo “ajá”, “claro”, “mm”, “sí”, etc.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

27. Le interrumpo sólo cuando quiero solicitar una aclaración sobre lo que ha dicho porque no le he comprendido.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

28. Le aviso con un gesto de que necesito esa interrupción y siempre utilizo el mismo gesto para ello.

Siempre Casi siempre En ocasiones Rara vez Nunca

29. He recibido orientaciones específicas de cómo debo comunicarme con mi familiar.

Sí No

En caso afirmativo, pase a pregunta número 30.

En caso negativo, pase a pregunta número 33.

30. Estas orientaciones han sido explicadas en:

El centro AFAVA

Otro lugar (por favor, especifique)



31. Indique la figura profesional que se lo explicó (logopeda, psicólogo, etc):

32. Escriba a continuación brevemente qué pautas comunicativas ha recibido:

33. Considero que es importante recibir orientaciones específicas para mejorar las interacciones comunicativas con mi familiar.

Sí No

34. En este apartado puede realizar las observaciones que requiera oportunas:

ANEXO II

HOJA DE INFORMACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

Buenos días:

Soy María Brizuela Lobato, alumna de 4º curso de Grado en Logopedia en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid.

Me dirijo a usted para informarle sobre el proyecto de investigación que deseo llevar a cabo con la colaboración de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid (AFAVA) y en el que se le invita a participar.

Mediante dicho proyecto, podré completar la asignatura transversal “Trabajo Fin de Grado” de 6 ECTS, necesaria para finalizar la titulación.

Debe saber que su participación es voluntaria y que puede decidir la no participación sin que esto afecte a su relación y la de su familiar con el Centro.

El estudio consiste en evaluar las estrategias comunicativas entre los familiares de la persona con demencia tipo Alzheimer y el propio paciente mediante la realización de un cuestionario en el cual debe responder con la máxima sinceridad posible en cada ítem para obtener datos fiables.

El tiempo estimado para realizar el cuestionario le supondrá unos 20 minutos, y deberá entregarlo lo antes posible al centro AFAVA una vez respondido. Para ello se le da un plazo máximo de una semana desde que reciba el cuestionario.

Tras el análisis de los datos obtenidos se elaborará una guía con pautas comunicativas y recomendaciones para mejorar el proceso comunicativo con la persona con enfermedad de Alzheimer. Esta guía se le proporcionará en el centro AFAVA con el fin de beneficiarse de dichas pautas y llevar a cabo una comunicación eficaz con su familiar.

Debe conocer que con la elaboración de dicho estudio se pretende contribuir a la producción de conocimientos en el ámbito de la Logopedia y de la enfermedad de Alzheimer; repercutiendo en el bienestar de toda la sociedad.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13

de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y en su reglamento de desarrollo. Los datos recogidos estarán identificados mediante un código, por lo que su identidad será protegida sustituyendo el nombre por un número aleatorio que sea asignado con el único propósito de proteger su identidad, garantizando así el anonimato.

Una vez finalizada la investigación y tras haber presentado el trabajo ante el profesorado y el tribunal correspondiente, los datos recogidos pasarán a ser privados y se requerirá de una nueva autorización para utilizarlos en futuras investigaciones.

Se adjunta en esta carta el formulario de consentimiento informado necesario para realizar la investigación.

Le agradezco su colaboración e interés en este proyecto.

Reciba un cordial saludo.

María Brizuela Lobato.

Teléfono de contacto: 675895768

Correo electrónico: mbrizuelalobato@gmail.com



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID



ANEXO III

Estudio: “Comunicación en la enfermedad de Alzheimer: Evaluación de las estrategias comunicativas empleadas por los cuidadores informales”.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____

Con DNI/Pasaporte nº _____

Declaro que:

- He recibido información suficiente y adecuada sobre las características del estudio de **MARÍA BRIZUELA LOBATO**.
- He tenido oportunidad de efectuar preguntas sobre el estudio.
- He decidido participar voluntariamente en el estudio.
- Se me ha informado con claridad de que mis datos personales, así como los de mi familiar serán tratados y custodiados con respeto a nuestra intimidad y a la normativa vigente de protección de datos.

Entiendo que puedo abandonar el estudio:

- Cuando lo desee.
- Sin estar obligado a dar explicaciones sobre el motivo.
- Sin que ello afecte a la atención que recibimos mi familiar y yo en el centro.

Lugar y fecha: _____

Firma cuidador informal

Firma estudiante

Vº Bº Centro

Trabajo de Fin de Grado de la Titulación de Logopedia. Universidad de Valladolid.

Realizado por **María Brizuela Lobato**. Estudiante de Logopedia.

Tutora: **Natalia Jimeno Bulnes**. Área de Psiquiatría. Facultad de Medicina

ANEXO IV

Tabla 5: Respuestas recogidas en el *Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas del cuidador informal.*

VARIABLE	N	PORCENTAJE
Aviso de la llegada a la estancia	Siempre	20 58,82%
	Casi siempre	8 23,52%
	En ocasiones	3 8,83%
	Rara vez	0 0%
	Nunca	3 8,83%
	No respuesta	0 0%
Acercamiento al familiar al iniciar la conversación	Siempre	8 23,53%
	Casi siempre	11 32,36%
	En ocasiones	7 20,59%
	Rara vez	4 11,76%
	Nunca	4 11,76%
	No respuesta	0 0%
Utilización del contacto físico	Siempre	10 29,41%
	Casi siempre	14 41,17%
	En ocasiones	7 20,59%
	Rara vez	3 8,83%
	Nunca	0 0%
	No respuesta	0 0%
Establecimiento y mantenimiento del contacto ocular y la misma altura	Siempre	10 29,41%
	Casi siempre	13 38,24%
	En ocasiones	8 23,53%
	Rara vez	2 5,88%
	Nunca	0 0%
	No respuesta	1 2,94%
Volumen elevado	Siempre	5 14,71%
	Casi siempre	7 20,59%
	En ocasiones	9 26,47%
	Rara vez	8 23,52%
	Nunca	5 14,71%
	No respuesta	0 0%
Volumen normal	Siempre	8 23,52%
	Casi siempre	16 47,06%
	En ocasiones	2 5,88%
	Rara vez	5 14,71%
	Nunca	3 8,83%
	No respuesta	0 0%
Volumen bajo	Siempre	1 2,94%
	Casi siempre	6 17,65%
	En ocasiones	9 26,47%
	Rara vez	9 26,47%
	Nunca	9 26,47%
	No respuesta	0 0%

Hablar despacio y claro	Siempre	10	29,41%
	Casi siempre	16	47,06%
	En ocasiones	7	20,59%
	Rara vez	0	0%
	Nunca	1	2,94%
	No respuesta	0	0%
Evitación de expresiones infantiles	Siempre	9	26,47%
	Casi siempre	6	17,65%
	En ocasiones	6	17,65%
	Rara vez	9	26,47%
	Nunca	4	11,76%
	No respuesta	0	0%
Eliminación de ruidos de fondo	Siempre	3	8,83%
	Casi siempre	8	23,53%
	En ocasiones	10	29,41%
	Rara vez	4	11,76%
	Nunca	9	26,47%
	No respuesta	0	0%
Adaptación del propio lenguaje al lenguaje del sujeto	Siempre	6	17,65%
	Casi siempre	9	26,47%
	En ocasiones	12	35,29%
	Rara vez	4	11,76%
	Nunca	3	8,83%
	No respuesta	0	0%
Utilización de pausas durante la producción de ideas	Siempre	7	20,59%
	Casi siempre	13	38,23%
	En ocasiones	6	17,65%
	Rara vez	4	11,76%
	Nunca	3	8,83%
	No respuesta	1	2,94%
Selección del vocabulario apropiado	Siempre	16	47,06%
	Casi siempre	13	38,23%
	En ocasiones	3	8,83%
	Rara vez	0	0%
	Nunca	2	5,88%
	No respuesta	0	0%
Repetición de frases no comprendidas	Siempre	19	55,89%
	Casi siempre	13	38,23%
	En ocasiones	2	5,88%
	Rara vez	0	0%
	Nunca	0	0%
	No respuesta	0	0%

Repetición literal de las frases	Siempre	6	17,65%
	Casi siempre	16	47,06%
	En ocasiones	11	32,36%
	Rara vez	1	2,93%
	Nunca	0	0%
	No respuesta	0	0%
Utilización de sinónimos	Siempre	4	11,76%
	Casi siempre	10	29,42%
	En ocasiones	13	38,23%
	Rara vez	4	11,76%
	Nunca	3	8,83%
	No respuesta	0	0%
Secuenciación de órdenes	Siempre	13	38,23%
	Casi siempre	11	32,36%
	En ocasiones	6	17,65%
	Rara vez	4	11,76%
	Nunca	0	0%
	No respuesta	0	0%
Utilización de apoyos gráficos	Siempre	0	0%
	Casi siempre	2	5,88%
	En ocasiones	4	11,76%
	Rara vez	16	47,06%
	Nunca	11	32,36%
	No respuesta	1	2,94%
Uso de gestos	Siempre	5	14,70%
	Casi siempre	9	26,47%
	En ocasiones	6	17,65%
	Rara vez	8	23,53%
	Nunca	6	17,65%
	No respuesta	0	0%
Verificación de la comprensión del mensaje	Siempre	8	23,53%
	Casi siempre	11	32,36%
	En ocasiones	5	14,70%
	Rara vez	7	20,58%
	Nunca	3	8,83%
	No respuesta	0	0%
Uso de preguntas cerradas	Siempre	5	14,70%
	Casi siempre	13	38,23%
	En ocasiones	11	32,36%
	Rara vez	3	8,83%
	Nunca	2	5,88%
	No respuesta	0	0%
Uso de preguntas abiertas	Siempre	1	2,94%
	Casi siempre	4	11,76%
	En ocasiones	15	44,12%
	Rara vez	12	35,29%
	Nunca	2	5,89%
	No respuesta	0	0%

Muestras de objetos	Siempre	3	8,83%
	Casi siempre	6	17,65%
	En ocasiones	13	38,23%
	Rara vez	8	23,53%
	Nunca	4	11,76%
	No respuesta	0	0%
Tiempo necesario para responder	Siempre	10	29,42%
	Casi siempre	12	35,29%
	En ocasiones	9	26,47%
	Rara vez	2	5,88%
	Nunca	1	2,94%
	No respuesta	0	0%
Realización de correcciones	Siempre	6	17,65%
	Casi siempre	7	20,59%
	En ocasiones	11	32,35%
	Rara vez	7	20,59%
	Nunca	3	8,82%
	No respuesta	0	0%
Demostración de interés	Siempre	15	44,12%
	Casi siempre	12	35,29%
	En ocasiones	4	11,77%
	Rara vez	1	2,94%
	Nunca	1	2,94%
	No respuesta	1	2,94%
Interrupciones para solicitar aclaración	Siempre	6	17,65%
	Casi siempre	4	11,76%
	En ocasiones	15	44,12%
	Rara vez	7	20,59%
	Nunca	2	5,88%
	No respuesta	0	0%
Aviso de interrupción siempre con el mismo gesto	Siempre	1	2,94%
	Casi siempre	3	8,83%
	En ocasiones	12	35,29%
	Rara vez	10	29,41%
	Nunca	8	23,53%
Recepción de orientaciones específicas sobre comunicación	SÍ	17	50%
	NO	17	50%
	AFAVA	13	76,47%
	Consulta Seguridad Social	2	11,77%
	Cursos de formación	1	5,88%
Lugar en el que se recibieron las orientaciones	Lecturas realizadas	1	5,88%

Profesional que explicó las orientaciones	Psicólogo	11	64,69%
	Neurólogo	2	11,77%
	Médico y enfermera	2	11,77%
	No respuesta	2	11,77%
Pautas recibidas	SÍ*	12	70,59%
	NO	5	29,41%
Importancia de la recepción de pautas de comunicación	SÍ	25	73,53%
	NO	5	14,71%
	No respuesta	4	11,76%
Observaciones	SÍ* ¹	14	41,18%
	NO	20	58,82%

*Pautas recibidas:

- Tener paciencia, tranquilidad, comprensión y aceptación ante la enfermedad.
- Tener una rutina diaria con el sujeto.
- Ante la agresividad, retirarse hasta que se calme.
- Utilizar frases cortas, claras y sencillas.
- No corregir.
- No interrumpir.
- Expresar cariño.
- Dar tiempo para que se exprese.
- Escuchar.
- Hablar mirando a la cara.

*¹Observaciones:

- Importante que los profesionales informen sobre las pautas comunicativas a utilizar a medida que la enfermedad avanza.
- Importancia de la formación de los familiares en esta materia.
- Falta de tiempo para acudir a cursos y charlas sobre el tema por tener que dedicarse al cuidado de sus familiares.

ANEXO V

Tabla 6: Número de estrategias comunicativas utilizadas y no utilizadas por cada uno de los sujetos evaluados.

SUJETOS	SÍ	NO
Sujeto 1	20	8
Sujeto 2	23	5
Sujeto 3	24	4
Sujeto 4	24	4
Sujeto 5	22	6
Sujeto 6	23	5
Sujeto 7	23	5
Sujeto 8	15	13
Sujeto 9	23	5
Sujeto 10	19	9
Sujeto 11	12	16
Sujeto 12	25	3
Sujeto 13	23	5
Sujeto 14	24	4
Sujeto 15	23	5
Sujeto 16	25	3
Sujeto 17	24	4
Sujeto 18	14	14
Sujeto 19	22	6
Sujeto 20	18	10
Sujeto 21	21	7
Sujeto 22	18	10
Sujeto 23	20	8
Sujeto 24	17	11
Sujeto 25	19	9
Sujeto 26	18	10
Sujeto 27	20	8
Sujeto 28	16	12
Sujeto 29	23	5
Sujeto 30	18	10
Sujeto 31	27	1

Sujeto 32	26	2
Sujeto 33	23	5
Sujeto 34	22	6

ANEXO VI

Guía de pautas comunicativas a cuidadores informales de sujetos con enfermedad de Alzheimer

María Brizuela Lobato

La demencia tipo Alzheimer provoca alteraciones cognitivas y lingüísticas, que afectan a la capacidad de comunicación de la persona que la padece. Estas afecciones lingüísticas y comunicativas recaen no solo en el sujeto con enfermedad de Alzheimer, sino también en las personas que se encuentran a su alrededor, fundamentalmente en su cuidador informal o principal.

Conforme la enfermedad avanza, aumentan las dificultades de expresión y comprensión del sujeto afectado, y como consecuencia, el hecho de conversar se vuelve arduo y laborioso.

Con frecuencia, el cuidador informal no sabe cómo comunicarse con su familiar, no comprende sus mensajes y reduce sus interacciones comunicativas con él, desencadenando involuntariamente el aislamiento social del paciente. Ante esta situación, la persona con Alzheimer se verá frustrada, pudiendo desencadenar depresión y alteraciones en su comportamiento, como agresividad.

Esta guía pretende facilitar el proceso comunicativo realizado con su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y la de su allegado.

No olvide que está haciendo todo lo que puede por su ser querido. En ocasiones, no podrá cumplir las pautas recomendadas, permónesele. Descanse. La próxima vez lo hará mejor.

Debe tener en cuenta que la utilización de las recomendaciones presentadas variarán en función del estadio de la enfermedad de su familiar. Las estrategias comunicativas que funcionan para una persona pueden no funcionar para otra, debido a las características individuales y clínicas de cada sujeto con enfermedad de Alzheimer, así como la forma en que la enfermedad progresa para esa persona. Será necesario, por tanto, una valoración lópédica para evaluar los aspectos lingüísticos y comunicativos con el fin de observar el grado de afectación y adaptar las pautas a ese caso concreto.

Tenga siempre presente que usted es el mejor conocedor de su familiar y por consiguiente, la persona que observará cuándo una estrategia deja de funcionar. No se desespere y solicite ayuda profesional de un logopeda. Él le ayudará.

Lea atentamente las pautas que se le facilitan a continuación. Espero que le sean de gran ayuda.

1. Cuando quiera conversar con su familiar y deba entrar en la estancia en la que se encuentra, avise de su llegada, evitando así que el sujeto se sobresalte. Para ello puede llamar a la puerta y saludar. No olvide llamarle por su nombre para mantener su identidad personal. Preséntese, esto le aportará confianza.
2. Antes de iniciar la conversación, elimine ruidos de fondo que puedan interferir en ella como la televisión o la radio. Su presencia genera distracciones.
3. Tenga siempre presente las limitaciones lingüísticas y comunicativas de su familiar. Adapte su lenguaje al de él. Utilice el tipo de frases que él utiliza y el vocabulario que él comprende. A medida que avanza la enfermedad los mensajes serán más breves, claros y sencillos.
4. En cada interacción comunicativa, no se acerque bruscamente a él. Puede sorprenderse o asustarse. Hágalo lentamente.
5. Colóquese a su misma altura para ofrecer igualdad. Si conversa de pie mientras que él está sentado puede darse una situación de superioridad.
6. Establezca contacto ocular con él durante el intercambio de información y muestre interés por lo que le cuenta. Es una señal de que usted le escucha activamente.
7. Utilice un volumen normal al conversar, el que utilizaría con cualquier otra persona. Un volumen elevado puede intimidar y mostrar sensación de enfado, cuando en realidad no es así. Un volumen bajo puede dificultar el entendimiento con la persona.
8. No hable ni demasiado rápido ni demasiado lento. Estas opciones dificultan la comprensión del mensaje. La persona afectada por la enfermedad de Alzheimer procesa más lentamente la información. Si usted le habla rápido no va a darle tiempo a decodificar el mensaje y si habla despacio puede que cuando quiera procesar la información, haya olvidado el inicio del mensaje. Utilice un ritmo de habla normal.
9. Exprese cada idea y orden de una en una, separadas por pausas. No es aconsejable ofrecer al sujeto demasiada información. Puede olvidarla con facilidad.

10. Si no le ha comprendido, repita el mensaje las veces que sean necesarias, tal y como fue emitido la primera vez. Si aun así no le comprende, utilice sinónimos que puedan facilitar la comprensión.
11. Verifique la comprensión del mensaje a través de preguntas como: “¿Me entiendes?, ¿Me sigues?”. Es importante que su familiar haya comprendido la información para continuar con la conversación.
12. No termine los mensajes por él. Déle tiempo para responder. Recuerde que a la hora de procesar la información su cerebro actúa más lentamente.
13. Realice preguntas abiertas, siempre y cuando pueda responderlas, pero no haga preguntas que requieran recordar y utilizar la memoria. Cuando ya no le sea posible responder, acuda a las preguntas cerradas, más fáciles de contestar. Asimismo, acompañe dichas preguntas de muestras de objetos para facilitar la elección: ¿quieres pera o manzana?, mostrando ambas frutas.
14. Interrumpa a su familiar si no le ha comprendido, utilizando siempre el mismo gesto para solicitar aclaración.
15. Recorra a apoyos gráficos como imágenes, fotografías, láminas, etc. para facilitar la comprensión y agilizar la comunicación.
16. No olvide que la comunicación es tanto verbal como no verbal. Emplee gestos durante la emisión del mensaje que su familiar comprenda, los cuales facilitan el entendimiento de la información.
17. Utilice el contacto físico siempre que se lo permita. Las caricias y las muestras de afecto aportan confianza y seguridad.
18. Evite utilizar expresiones y entonaciones infantiles. No es un niño. Es un adulto y merece ser tratado como tal, respetando su dignidad.