

**DESCRIPCIÓN DE ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN UTILIZADAS CON
PACIENTES DE ALZHEIMER POR PARTE DE CUIDADORES FORMALES E
INFORMALES**

**A thesis submitted to the
Speech-Language Pathology Program
of Universidad del Turabo
in partial fulfillment of the
requirements for the degree of**

Master of Science in Speech-Language Pathology
in the School of Health Sciences by

HAYDEELIZ LÓPEZ CRUZ

May, 2017

Thesis director: Dr. María A. Centeno, PhD, CCC-SLP, BCS-S

**DESCRIPCIÓN DE ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN UTILIZADAS CON
PACIENTES DE ALZHEIMER POR PARTE DE CUIDADORES FORMALES E
INFORMALES**

López Cruz, Haydeeliz- Investigadora,

Centeno Vázquez, María- Mentora/Co-Investigadora

Approved: _____

-firma electrónica-

María A. Centeno, PhD, MS-CCC-SLP
Investigation mentor

-firma electrónica-

María A. Centeno, PhD, MS-CCC-SLP
Director Speech and Language Pathology

-firma electrónica-

Nydia Bou, EdD, MS-CCC-SLP
Decana Escuela de Ciencias de la Salud



UNIVERSIDAD DEL TURABO
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE WEB PAGE

I, Haydeeliz López Cruz the owner of the copyrights of Descripción de Estrategias de Comunicación Utilizadas Con Pacientes de Alzheimer por Parte de Cuidadores Formales e Informales, yield, this document under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the Program 's Web Page.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notice in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border nature of the medium (internet) used by the Program Web Page at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

-electronic signature-

Haydeeliz López Cruz

Date _____

**DESCRIPCIÓN DE ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN UTILIZADAS CON
PACIENTES DE ALZHEIMER POR PARTE DE CUIDADORES FORMALES E
INFORMALES**

Investigadora: Haydeeliz López Cruz, BS, Interna PHL,

Co-investigadora: María Centeno Vázquez, PhD, MS-CCC-SLP

ABSTRACTO

Este estudio describe las estrategias de comunicación utilizadas por parte de cuidadores formales e informales al interactuar con personas que padecen la enfermedad de Alzheimer bajo su cuidado. Se utilizó un diseño cualitativo descriptivo no experimental a base de observaciones directas en sesiones prolongadas de 15 a 30 minutos cada una, a los participantes durante su interacción con los receptores de cuidado en una actividad del diario vivir (alimentación). Los participantes de este estudio lo fueron cuidadores formales (cuidadores en un centro de cuidado a largo plazo) y cuidadores informales (familiares o parientes a cargo del cuidado en residencias privadas). Las estrategias de comunicación observadas se distribuyeron en 4 parámetros principales: Facilitativa-No Verbal, Discapacitante-No verbal, Facilitativa-Verbal y Discapacitante-Verbal. Para analizar la información recopilada se realizó un análisis descriptivo cualitativo, determinando estadísticas descriptivas correspondientes. Los resultados obtenidos en esta investigación sugieren la presencia de diferentes estrategias de comunicación al igual que la ausencia de otras en la interacción de los cuidadores formales e informales con sus receptores de cuidado, estableciendo ciertas diferencias y similitudes en la ocurrencia de las mismas.

DEDICATORIA

Le dedico esta investigación primeramente a Dios por haberme dado la fuerza de permitirme completar una meta tan importante en mi vida. Por su parte, esta investigación va dedicada a todos y todas los/as cuidadores formales e informales quienes con su compromiso, total entrega y dedicación, luchan por satisfacer las necesidades y las demandas cotidianas de los pacientes con la Enfermedad de Alzheimer bajo su cuidado. Por último pero no menos importante, le dedico a su vez esta investigación a la Dra. María Centeno. Gracias por su apoyo, su paciencia y por creer en mi potencial para alcanzar esta gran meta.

“Casi todas las cosas buenas que suceden en el mundo, nacen de una actitud de aprecio por los demás.” –Dalai Lama

Tabla de Contenido

Página Principal.....	1
Página de Aprobación.....	2
Autorización para Publicar Material en la Página Web.....	3
Abstracto.....	4
Dedicatoria.....	5
Tabla de Contenido.....	6
Lista de Tablas y Gráficas.....	9-10
Lista de Apéndices.....	11
 CAPÍTULO I	
Definición del Problema.....	12
Pregunta de Investigación.....	13
Justificación.....	13
Introducción.....	13
 CAPÍTULO II	
Revisión de Literatura.....	15
Rol del PHL respecto a los personas con Alzheimer.....	15
Rol del PHL respecto a los cuidadores de las personas con Alzheimer.....	16
La enfermedad de Alzheimer y cuidadores de personas con ésta enfermedad.....	17-18
Cuidadores formales de personas con Alzheimer.....	19-21
Cuidadores informales de personas con Alzheimer.....	21-24

CAPÍTULO III

Metodología

Introducción.....	25
Diseño.....	25
Objetivos.....	25
Criterios de Inclusión.....	26
Criterios de exclusión.....	26
Procedimiento de reclutamiento de los participantes.....	26-27
Riesgos e incomodidades.....	27-28
Posibles beneficios.....	28-29
Escenario de investigación.....	29
Instrumentos a utilizar durante la investigación.....	29-30
Análisis de datos.....	31
Confidencialidad.....	32

CAPÍTULO IV

Resultados.....	33-57
-----------------	-------

CAPÍTULO V

Discusión de Hallazgos.....	58-66
Sugerencias para futuras Investigaciones.....	66-68
Críticas al presente estudio.....	68-69

Aportación de la presente investigación a la profesión de Patología del Habla-	
Lenguaje.....	69-70
Referencias.....	71-76
Apéndices	
Apéndice A.....	77-78
Apéndice B.....	79-84

LISTA DE TABLAS Y GRÁFICAS

TABLAS

Tabla 1. Información de Participantes.....	36
Tabla 2. Género de Cuidadores Informales.....	37
Tabla 3. Género de Cuidadores Formales.....	37
Tabla 4. Conductas o Estrategias de Comunicación Facilitativas-No Verbales por Parte de Cuidadores Informales.....	39
Tabla 5. Conductas o Estrategias de Comunicación Discapacitantes-No Verbales por Parte de Cuidadores Informales.....	40
Tabla 6. Conductas o Estrategias de Comunicación Facilitativas-Verbales por Parte de Cuidadores Informales.....	41
Tabla 7. Conductas o Estrategias de Comunicación Discapacitantes-Verbales por Parte de Cuidadores Informales.....	42
Tabla 8. Conductas o Estrategias de Comunicación Facilitativas- No Verbales por Parte de Cuidadores Formales.....	43
Tabla 9. Conductas o Estrategias de Comunicación Discapacitantes-No Verbales por Parte de Cuidadores Formales.....	44
Tabla 10. Conductas o Estrategias de Comunicación Facilitativas- Verbales por Parte de Cuidadores Formales.....	45
Tabla 11. Conductas o Estrategias de Comunicación Discapacitantes-Verbales por Parte de Cuidadores Formales.....	46

GRÁFICAS

Grafica 1. Genero del Total de Participantes.....	48
Grafica 2. Total de Cuidadores Formales e Informales.....	49
Gráfica 3: Conductas Facilitativas y Discapacitantes. Verbales y No Verbales Observadas por Parte de Cuidadores Formales e Informales.....	58

LISTA DE APÉNDICES

Apéndice A- Hoja Informativa.....77-78

Apéndice B- Hoja de Observaciones.....79-84

Capítulo I

Definición del Problema

Los cuidadores cargan el peso de manejar colapsos en la comunicación porque las personas con la enfermedad de Alzheimer frecuentemente son incapaces de modificar su comportamiento comunicativo (Small, J. A, Gutman, G., & Hillhouse, S., 2003). De acuerdo a esta información inicial, existen problemas comunicativos entre los pacientes de la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores lo cual dificulta el manejo de las destrezas de comunicación a medida que la enfermedad avanza. Estos colapsos en la comunicación también pueden resultar tanto en el uso inefectivo de estrategias de comunicación de los cuidadores, las cuales paradójicamente son percibidas como útiles, o pueden ocurrir como resultado de no usar estrategias de comunicación efectivas que son percibidas como inútiles (Savundranayagam, M. Y. & Orange, J.B., 2013). Los cuidadores deben conocer cómo la Enfermedad de Alzheimer afecta el lenguaje y deben saber utilizar estrategias de comunicación efectivas para lidiar con estos déficits de comunicación (Williams, C. L., 2011). Sin embargo, no todos los cuidadores tienen el conocimiento apropiado sobre la utilización de estrategias de comunicación. Estudios diseñados para mejorar las destrezas de comunicación de cuidadores formales han sido reportados en literatura investigativa, pero ha sido muy poco lo escrito sobre el conocimiento sobre comunicación en cuanto a la Enfermedad de Alzheimer (EA), antes del proceso de intervención (Williams, C. L., 2011).

Pregunta de investigación:

¿Cuáles son las estrategias de comunicación utilizadas por cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer?

Justificación

La importancia de desarrollar énfasis del conocimiento sobre estrategias de comunicación por parte de cuidadores tanto formales como informales de pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer, de forma que se obtenga información sobre lo que conocen los cuidadores con respecto a un mejor manejo y conocimiento de estrategias de comunicación que posteriormente resulten útiles para el diario vivir de los pacientes en relación a sus cuidadores.

Introducción

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro. A medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, y pueden surgir modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas (Romano, M. F., et al., 2007). El Mal de Alzheimer es la demencia más frecuente en la población anciana, representando un 50 al 60 % de las demencias. Se calcula que en el mundo hay 22 millones de personas que la sufren y que en tres décadas habrá el doble (Romano, M. F., et al., 2007). Los individuos con la enfermedad de Alzheimer exhiben impedimentos progresivos en la comunicación y habilidades funcionales (Wilson, R. et al., 2012). Por lo tanto, debido al impacto de la

enfermedad de Alzheimer en estos pacientes, las interacciones con los individuos afectados por esta enfermedad se tornan muy retantes y frustrantes. Se afectan las destrezas de comunicación entre los pacientes y las personas relacionadas a ellos, tales como miembros familiares, amigos y cuidadores (Wilson, R. et al., 2012). Existen dificultades de comunicación entre individuos con Alzheimer y sus cuidadores las cuales son comúnmente reportadas.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Comencemos por definir lo que es demencia, ya que el Alzheimer es un tipo de demencia entre los varios tipos que existen. La demencia es un síndrome resultando de enfermedad cerebral adquirida y caracterizada por deterioro progresivo en la memoria y otros dominios cognitivos como por ejemplo el lenguaje, juicio, pensamiento abstracto y funcionamiento ejecutivo (ASHA, 2016). Aunque los perfiles cognitivos de los individuos diagnosticados con demencia varían de algún modo por etiología, el grado de deterioro representa un declive de niveles previos de funcionamiento y es suficiente para interferir con el funcionamiento social y ocupacional (ASHA, 2016). Existen varias enfermedades neurodegenerativas que resultan en demencia y entre las mismas se encuentra la enfermedad del Alzheimer.

Cuidar de una persona con la enfermedad del Alzheimer (EA) presenta muchos retos relacionados al declive progresivo en la cognición del individuo y en el comportamiento de interacción social. Estos declives influyen la habilidad del individuo para poder realizar independientemente actividades del diario vivir (Small, J. A, Gutman, G., & Hillhouse, S., 2003). Debido al hecho de los problemas en comunicación vinculados a esta enfermedad, el rol del Patólogo del Habla-Lenguaje (PHL) es importante en tal escenario.

Rol del PHL respecto a las personas con Alzheimer

El PHL representa un rol central en la examinación, evaluación, diagnóstico y tratamiento de personas con demencia, manejando deficiencias de cognición,

comunicación y de tragado asociadas con esta enfermedad (ASHA, 2016). Los PHLs se encargan de ayudar a los individuos afectados por la EA, para que puedan funcionar al más alto nivel de independencia posible a través del curso de la enfermedad, trabajando específicamente con el tratamiento de aspecto cognitivo de la comunicación, incluyendo atención, memoria, secuencia, solución de problemas y funcionamiento de ejecución (ASHA, 2016).

Rol del PHL respecto a los cuidadores de las personas con Alzheimer

El actual foco de práctica para la disciplina de Patología del Habla-Lenguaje requiere educar y proveer servicio y entrenamiento a familiares, cuidadores y otros profesionales (ASHA, 2007). Con el crecimiento de la población envejeciente y el incremento en la prevalencia de la enfermedad del Alzheimer en las pasadas décadas, más y más americanos buscan ayuda para los familiares afectados con Alzheimer (Bayles, K.A., et al., 2005). Un número de intervenciones en donde se observan conversaciones o actividades del diario vivir como alimentación, aseo, entre otras, dirigidas a cuidadores de pacientes con demencia trabajando en centros de cuidado a largo plazo han indicado que los programas de entrenamiento en destrezas de comunicación poseen la capacidad de mejorar la satisfacción laboral del cuidador y la calidad de cuidado en los residentes con la enfermedad (Passalacqua, S. A., et al., 2012). Entiéndase satisfacción laboral del cuidador y calidad de cuidado de los residentes como un mejor estado de calidad de vida gracias a mejores destrezas de comunicación utilizadas en actividades del diario vivir dentro de residencias privadas o centros de cuidado a largo plazo.

La enfermedad de Alzheimer y cuidadores de personas con ésta enfermedad

La enfermedad del Alzheimer es un trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro. A medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, surgiendo modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas (Romano, M. F., et al., 2007). Los errores en la comunicación y los malos entendidos son parte de nuestra interacción en sociedad siendo aún más significativa la descomposición de la comunicación en individuos con desórdenes severos de comunicación los cuales tienen consecuencias potencialmente perjudiciales (Vermilya, S. & Stevens, L.C, 2012). Al deteriorarse estos aspectos en conjunto con las destrezas de comunicación de personas con Alzheimer, surge una avalancha de oportunidades perdidas para que los cuidadores mantengan contacto y a su vez, éstas pueden exacerbar la soledad y limitar las capacidades de las personas bajo cuidado (Haak, N. J., 2002). Para el adulto que padece de la enfermedad de Alzheimer, cambios en la expresión del lenguaje que podrían afectar la conversación y la interacción verbal con sentido, son evidentes en las etapas tempranas de ésta enfermedad seguidos por déficits de comprensión (Fried-Oken, M., et al., 2014). El deterioro de la habilidad del individuo para comunicarse contribuye considerablemente al estrés y carga de los cuidadores y es frecuentemente clasificado entre los estresores más serios que los cuidadores deben enfrentar (Egan, M., et al., 2010). Los problemas de comunicación derivados de la EA a menudo resultan en malos entendidos que pueden ser vinculados con comportamientos problemáticos e incremento de estrés de los cuidadores (Savundranayagam, M. Y. & Orange, J.B., 2013). La pobre comunicación entre el cuidador y el recipiente de cuidado puede llevar a conflictos de aislamiento o

depresión en uno o ambos de estos individuos. El adoptar prácticas para mejorar la comunicación entre los individuos con AD y sus cuidadores podría ayudar a mitigar estos problemas y dichas prácticas podrían por consiguiente, ser de interés y de utilidad efectiva tanto para enfermeras y equipo de rehabilitación (cuidadores formales) como para miembros familiares (cuidadores informales) (Egan, M., et al., 2010).

La relación entre funcionamiento en actividades cotidianas y problemas de comunicación en la enfermedad de Alzheimer, ha sido estudiada en el pasado por Small y otros investigadores, en donde se le preguntó a cuidadores familiares de personas con demencia identificar y discutir actividades del diario vivir en las cuales ellos encontraban más problemático el proceso de comunicación. Los cuidadores reportaron que la comunicación era un problema en un número de actividades cotidianas, incluyendo conversación general, usar el teléfono y el baño, planear una agenda, localizar un objeto y prepararse comida (Small, J. A, Gutman, G., & Hillhouse, S., 2003). Desafortunadamente, dadas las deficiencias cognitivas que se manifiestan característicamente en esta enfermedad, las dificultades en la comunicación surgen inevitablemente ocasionando que surjan colapsos en la comunicación que provocan tensión en la relación entre cuidadores e individuos con la EA (Wilson, R., et al., 2013). El hecho de que estas habilidades funcionales decrezcan por la enfermedad del Alzheimer y que los problemas de comunicación estén frecuentemente asociados con estos declives funcionales, provee evidencia convincente que sostiene que la comunicación es una dimensión vital en el cuidado de un individuo con la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Association, 1990, 2000; Alzheimer Society of Canada, 1991, 1996).

Existen diferentes personas que se responsabilizan de la gran tarea que corresponde al cuidado de los pacientes con la EA; en esta investigación, se hará enfoque en los cuidadores formales e informales.

Cuidadores formales de pacientes con Alzheimer

En las etapas de la EA de moderada a severa, la ubicación de estos pacientes en hogares de cuidado a largo plazo a menudo se vuelve necesaria para manejar los requerimientos complejos de cuidado de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer quienes sufren de declive cognitivo y habilidades funcionales (Wilson, R., et al., 2013). Los cuidadores formales son directamente responsables de asegurar que las necesidades del cuidado diario de estos residentes con la EA se atiendan apropiadamente (Wilson, R., et al., 2013). Sin embargo, es una realidad que estos cuidadores experimenten ciertos retos en dicho cuidado al tratarse de pacientes con serias dificultades de atención, memoria, lenguaje, funcionamiento de ejecución ante tareas cotidianas y problemas en el proceso de comunicación. Por consiguiente, los cuidadores formales enfrentan colapsos durante los pasos para ayudar al paciente a ejecutar una tarea, debido a declive funcional y cognitivo que emerge en estos pacientes, complicándose así el proceso de comunicación (Wilson, R., et al., 2013). Para ayudar a estos cuidadores a lograr sus metas de cuidado práctico de manera que puedan servirle a los pacientes en una experiencia de cuidado optima, varias estrategias de comunicación han sido recomendadas y puesto a la disposición de los cuidadores formales como guía durante encuentros entre ellos y los pacientes bajo su cuidado (Wilson, R., et al., 2013).

Entre las estrategias típicas de comunicación reportadas en la literatura de cuidadores se incluyen el uso de oraciones cortas y simples, hablar lentamente, hacer una pregunta o dar una instrucción a la vez, usar preguntas cerradas de si y no o preguntas de opciones simples, usar palabra por palabra, repetición, dar tiempo para responder, establecer contacto visual y eliminar distractores ambientales (Wilson, R., et al., 2013). Al respecto de éstas estrategias de comunicación examinadas en el escenario de hogares de cuidado a largo plazo, múltiples programas de entrenamiento en comunicación han sido desarrollados y han demostrado efectividad (Wilson, R., et al., 2013). Estos programas de entrenamiento comprenden proyectos como el programa de estrategias de comunicación llamado FOCUSED, herramientas de ayuda para la memoria (Memory aids), orientación sobre cuidado de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer y destrezas de comunicación a los cuidadores, entre otros. El programa FOCUSED está basado en un modelo de discurso interactivo que consiste en intercambios conversacionales (Ripich, D. N., et al., 1995). El mismo trata de 7 pasos que identifican elementos principales para el mantenimiento de la comunicación (Ripich, D. N., et al., 1995). También se encuentran los “Memory aids” tales como los “Memory Books” o libros de memoria los cuales contienen información autobiográfica, agendas de actividades del diario vivir y resolución de problemas, los cuales podrían ayudar al paciente en tener una mejor orientación en persona, tiempo y espacio, en adición a seguridad (Bourgeois, M., et al., 2009). Por otro lado la orientación a cuidadores abarca un papel esencial en cuanto a entrenamiento en estrategias de comunicación ya que a través de la misma, se puede transferir información indispensable sobre el cuidado de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer, características, riesgos y manejo de la enfermedad, así como estrategias de comunicación que ayuden a mejorar el

diario vivir de los pacientes y los cuidadores durante su interacción. Ahora bien, del mismo modo que los cuidadores formales son afectados por las dificultades en el proceso de comunicación de individuos con la EA en hogares de cuidado a largo plazo, también se enfrentan a grandes retos aquellos cuidadores que no cuentan con ningún título de cuidado profesional o certificación formal. Varios de los retos experimentados por estos cuidadores son agotamiento, aislamiento social, carencia de tiempo para sí mismos, el resto de su familia o amistades, interrupciones laborales, carga financiera y carga física ante su labor como cuidadores (Pratt, C., et al., 1985). A estos cuidadores se les conoce como cuidadores informales.

Cuidadores informales de personas con Alzheimer

Los cuidadores informales son familiares de los individuos diagnosticados con la EA. Los cuidadores informales de estos pacientes tienen resultados de salud mental más pobres que aquellos cuidadores de otras enfermedades como lo es el cáncer (Watson, B., et al., 2013) Los problemas de comunicación son uno de los rasgos distintivos de la demencia y los mismos son percibidos como estresantes para los cuidadores familiares (Watson, B., et al., 2013). Auto-reportes de cuidadores informales indican que los colapsos de comunicación entre el cuidador y la persona con la EA conduce a que decrezca la calidad de su interacción y su relación (Watson, B., et al., 2013). A menudo, los cuidadores informales no están preparados por los declives en la comunicación y los retos asociados a los mismos, describiendo la soledad, ira y frustración relacionadas a los problemas de comunicación que experimentan con su pariente con la EA. Sin embargo, estudios han expuesto que una serie de estrategias de comunicación en particular, como por ejemplo

preguntas cerradas en lugar de preguntas abiertas, podrían mejorar la comunicación entre cuidador y pariente con la EA. Las preguntas representan un interesante campo de prueba cuando se explora la calidad de comunicación entre cuidadores y personas con Alzheimer (Small, J. & Perry, J. A., 2005). Según estudios realizados por Ripich y otros, al examinar la adyacencia de pares de preguntas y respuestas dentro de conversaciones, investigadores han podido identificar qué tipos de preguntas hechas por cuidadores están asociadas con respuestas exitosas versus respuestas no exitosas de pacientes con la EA (Small, J. & Perry, J. A., 2005). Ejemplos de éstas son preguntas de sí y no versus preguntas abiertas y cerradas, y cómo cada una influencia en los resultados de la comunicación (¿Quieres ir de compras? Si o no. ¿Qué quieres hacer? Quiero...) (Small, J. & Perry, J. A., 2005). De darse la oportunidad que los cuidadores familiares informales de pacientes con Alzheimer conozcan y sepan implementar estos modos de comunicación de una manera efectiva, podrían surgir mejor interacción y comunicación en el diario vivir.

La mayoría de las personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer, viven con un miembro de su familia en la comunidad (Small, J. & Perry, J.A., 2012). Los familiares de personas con Alzheimer a menudo tienen un largo historial de interacción con la persona afectada así como tienen hábitos y patrones de interacción a los que le dan muy poca o ninguna importancia hasta que dificultades relacionadas a la enfermedad se vuelven evidentes (Small, J. & Perry, J.A., 2012). En su artículo *Training family care partners to communicate effectively with persons with Alzheimer's disease: the TRACED program*, los autores Jeff Small y Jo Ann Perry, indican que entre los retos que la enfermedad del Alzheimer introduce en una familia, el más significativo podría ser el impacto en la comunicación. Al enfrentar los cambios cognitivos y los comportamientos sociales de una

persona con Alzheimer, los miembros familiares a cargo podrían no saber que pueden alterar su propio comportamiento de comunicación para acomodarse al comportamiento de su ser querido, y si lo supieran, no sabrían cómo hacer el acomodo efectivamente (Small, J. & Perry, J.A., 2012). Algunos de estos cuidadores informales, entiéndase, familiares de la persona afectada, tienen una idea sobre las necesidades comunicativas de su pariente, más sin embargo, no saben cómo usar ese conocimiento (Small, J. & Perry, J.A., 2012). Estudios han demostrado que los cuidadores informales frecuentemente deciden recurrir a ubicar a su pariente con Alzheimer en una facilidad de cuidado a largo plazo como única alternativa cuando su rol como cuidadores deposita demasiados efectos negativos en su calidad de vida como cuidador (Thomas, C. C., et al., 2015). Por otra parte, Christine Williams y Carlo Parker en su estudio titulado *Development of an Observer Rating Scale for Caregiver Communication in Persons with Alzheimer's Disease* nos señalan que el contexto de observaciones en la comunicación entre cuidadores y pacientes con Alzheimer en estudios previos, ha sido basado principalmente en actividades de cuidado al paciente con cuidadores profesionales en lugar de enfocarse en interacciones diarias con esposos o esposas que proveen la mayor parte del cuidado a estos pacientes (Williams, C. L. & Parker, C., 2012).

El hacerse cargo del cuidado diario de una persona que padece la enfermedad del Alzheimer (EA) presenta muchos retos relacionados al declive progresivo en la cognición del paciente y en el comportamiento de interacción social. Éste deterioro influencia la habilidad de la persona con la EA para poder realizar independientemente actividades del diario vivir (Small, J. A, Gutman, G., & Hillhouse, S., 2003). Tanto en centros de cuidado a largo plazo como en residencias privadas, se presentan situaciones en las que una persona

con Alzheimer necesita la ayuda de un cuidador ya que depende de él o ella para poder llevar a cabo las actividades que ejecutan todos los días como parte de una rutina. Por tal razón, el papel que representan los cuidadores en la vida cotidiana de estos individuos, es uno de carácter indispensable y de gran relevancia para que en torno a actividades del diario vivir, pueda ser establecida una mejor comunicación entre las partes involucradas. Ya que existen diferencias entre lo que es un cuidador formal e informal, resulta de gran interés poder observar cómo cada tipo de cuidador se desenvuelve en una actividad del diario vivir a cargo del cuidado de un paciente con Alzheimer, con respecto a las estrategias de comunicación que cada uno utiliza para poder establecer una interacción y comunicación efectiva entre persona afectada y cuidador.

Capítulo III

Metodología

Introducción

El capítulo III presenta la metodología que se utilizó en éste trabajo investigativo. El mismo, ofrece una descripción del diseño, los instrumentos utilizados durante la investigación y el uso y manejo de confidencialidad de los participantes involucrados en el estudio.

Diseño

Para esta investigación se utilizó un diseño cualitativo descriptivo no experimental con observación directa de carácter transversal fenomenológico, sugiriendo que en dicho estudio no se generó ninguna situación particular deseada, sino que se observaron situaciones o eventos ya existentes y no provocados de forma intencional. A partir de lo observado, se obtuvo información cualitativa utilizada para hacer un análisis descriptivo sobre lo que se pudo ver. La investigación no experimental consiste en el estudio que se lleva a cabo sin manipular variables. En otras palabras, es un tipo de investigación en el cual no se varían de manera intencional las variables independientes sino que se observan fenómenos existentes tal y como se manifiestan, para luego realizar un análisis al respecto (Hernández, et al., 2001).

Objetivos

El objetivo de ésta investigación consistía en poder describir las estrategias de comunicación utilizadas por cuidadores formales e informales al interactuar con personas que padecen la enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico en una actividad del diario vivir.

Criterios de inclusión

La muestra de participantes que formaron parte de éste estudio consistía inicialmente en un total de 20 cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer: 10 cuidadores formales y 10 cuidadores informales. Sin embargo solo fue posible observar 14 cuidadores: 6 cuidadores informales y 8 cuidadores formales. Los participantes del estudio cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser personas mayores de 21 años de edad
2. Ser personas que hablen español
3. Ser personas que puedan comunicarse de forma oral
4. Ser cuidadores formales (trabajar en un centro de cuidado a largo plazo)
5. Ser cuidadores informales (ser familiar o pariente de la persona con Alzheimer)

Criterios de exclusión

No ser cuidadores formales e informales de pacientes con Alzheimer, no utilizar el idioma español y ser menores de 21 años.

Procedimiento de reclutamiento de los participantes

Fueron invitados a participar de ésta investigación cuidadores formales e informales de pacientes con Alzheimer entre las etapas medias y avanzadas de la enfermedad. Mediante cartas de apoyo dirigidas a los directores, se le solicitó a los centros de envejecientes seleccionados, la participación de 10 cuidadores formales y 10 cuidadores informales que estuvieran dispuestos a formar parte de la investigación. Luego de haber recibido el permiso de autorización de los directores de los centros, los cuidadores formales fueron identificados y contactados en un centro de cuidado a largo plazo en la región central este de Puerto Rico, mientras que los cuidadores informales fueron identificados y contactados a través de un centro envejeciente en la región rural central Puerto Rico, pero

no dentro del centro, sino que en sus hogares luego de haber sido identificados por personal oficial del centro al cual los pacientes que ellos cuidan están matriculados. Para instruir a los cuidadores formales e informales acerca de la investigación, se utilizó una hoja informativa explicándoles en qué consistía el estudio y su participación en el mismo. Luego de haber localizado y haberse comunicado con los contactos provistos y seleccionados por los respectivos centros, se les hizo entrega de la hoja informativa creada para los cuidadores. A través de dicho documento se les explicó los propósitos de la investigación a los participantes para que así después de leer la hoja informativa pudieran decidir si aceptar la invitación a participar del estudio o no. A aquellos cuidadores que aceptaron participar y que estaban disponibles, se les reclutó como parte del estudio en ese mismo momento acordando así, las fechas y la hora que tenían la disponibilidad para recibir a la investigadora para la segunda sesión, la cual sería la sesión de observación, inicialmente estipulada a prolongarse por 45 minutos, siendo la primera sesión utilizada para establecer contacto inicial y entregar de hoja informativa. Las observaciones realizadas en la segunda sesión se llevaron a cabo en un centro de cuidado a largo plazo en la región central este de la isla para ver a los cuidadores formales, y en residencias privadas en el área central rural de Puerto Rico, para ver a los cuidadores informales.

Riesgos e Incomodidades

Los participantes fueron informados acerca de la ausencia de riesgos con respecto a un estado de peligro de su confidencialidad o la seguridad de ellos y la de la persona con la enfermedad de Alzheimer a la que cuidaban. Por su parte se les informó que si experimentaban cierta incomodidad como participantes del estudio, la misma consistía en cuan de acuerdo y tranquilo se sintió el participante al permitir recibir a la investigadora en

su hogar o en su área de trabajo. Entre las incomodidades que pudieron haber percibido durante las sesiones de observación, se señaló la posible sensación de desagrado o nerviosismo ante el hecho de que una persona desconocida estuvo observándolo mientras interactuaba con su paciente o su pariente. Los cuidadores fueron a su vez informados que de haberse presentado cualquier tipo de incomodidad, se tomarían las medidas necesarias para asegurar la comodidad y la tranquilidad de los participantes mientras fueron observados. Las medidas incluían el derecho que ellos poseían de detener la observación en el momento que así lo decidieran, preguntarle sobre dudas respecto a su rol como participantes a la investigadora y la completa honestidad de la investigadora durante las sesiones en las que estarían siendo observados los cuidadores.

Beneficios

Al colaborar con la investigación, los participantes no recibieron incentivo o premio concreto a través de su participación siendo cuidador formal o informal. Sin embargo, la colaboración de los cuidadores formales e informales con la investigación a través de su participación, apoyó a la contribución en la aportación de información para el análisis de la descripción sobre el conocimiento que poseen los cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer en cuanto a estrategias de comunicación, en Puerto Rico. Por otra parte, a través de su participación en las observaciones fueron de gran ayuda para aportar a que se pudieran identificar tendencias o patrones en el uso de estrategias de comunicación desde su rol como cuidadores ya sea como cuidadores formales en centros de cuidado a largo plazo o cuidadores informales en residencias privadas. Por último se les agradeció por haber sido participantes en el estudio y por haber permitido que se les

observara, contribuyendo así al conocimiento y la disciplina en la cual consiste la Patología del Habla-Lenguaje, con respecto a la comunicación efectiva en la sociedad.

Escenario de la investigación

La investigación se realizó en las facilidades correspondientes al escenario donde interactuaban los cuidadores con sus respectivos pacientes o parientes con la enfermedad de Alzheimer. Los cuidadores formales se observaron en un centro de cuidado a largo plazo, mientras que los cuidadores informales se observaron en sus casas o residencias privadas.

El estudio incluyó realizar una serie de observaciones directas durante la actividad del diario vivir de “alimentación” (ya sea desayuno, almuerzo, cena o merienda; esto dependió de la hora disponible que los participantes le permitieron a la investigadora observar), donde se desarrolló un proceso de interacción entre el cuidador y el paciente de Alzheimer. Las sesiones de investigación para realizar el estudio, fueron inicialmente estipuladas en ser dos sesiones de 45 minutos cada una. Más sin embargo, la primera sesión para cada participante, consistió en contacto inicial, entrega de hoja informativa, autorización a participar y acuerdo de fecha para la segunda sesión que resultó variar de un tiempo estipulado de 45 minutos, a un tiempo por cada sesión de observación de entre 15 minutos a 30 minutos, lo cual varió para cada participante.

Instrumentos utilizados durante la investigación

Los instrumentos que se utilizaron para recopilar información fueron una laptop la cual incluía una grabadora de audio integrada a la misma, una hoja de observaciones titulada “Escala de Intervención Verbal y No Verbal- Cuidador”, una libreta de anotaciones y la disposición de un reloj para tomar el tiempo por el cual se extendió cada observación. Es pertinente mencionar que la libreta de anotaciones estuvo presente entre los instrumentos de observación para cada sesión, más sin embargo, no fue utilizada. Varias de las estrategias de comunicación que se observaron, consistieron en expresiones orales como preguntas abiertas y cerradas, tono de voz, entre otros intercambios de comunicación audibles que pudieron ser captados en una grabación de audio. Los archivos de audio que fueron recopilados a través de éste instrumento, estuvieron conservados bajo contraseña en la computadora, con acceso exclusivo de la investigadora durante el proceso de análisis de información. Las audio grabaciones se borraron tan pronto se concluyó el análisis de cada una. Al momento de ser revisadas para analizar información, dichas audio grabaciones se escucharon usando audífonos en una oficina a puerta cerrada. Como parte de los instrumentos de recopilación de data, la investigadora usó con una hoja que contiene una guía desarrollada para estudiar la comunicación entre parejas afectadas por Alzheimer en una de las partes llamada como anteriormente se mencionó, “*Verbal Nonverbal Interaction Scale for Caregivers, “VNVIS-CG”*”, autorizada a ser utilizada por la investigadora Christine L Williams, DNSc, RN, PMHCNS-BC de Florida Atlantic University. (Williams, C. L., et al., 2012). La escala se trata de una medida basada en la observación categorizada por la comunicación verbal y no verbal del cuidador con la persona que padece de Alzheimer, durante una conversación no estructurada (Williams, C. L., et al., 2012). La

misma contiene estímulos a ser observados tales como facilitativos no verbales (elimina distracciones, contacto visual, usar tono de voz calmado, entre otros), incapacitantes no verbales (parece distanciado, actitud hostil o rechazante, entre otros), facilitativos verbales (introduce un tema, utiliza el nombre del otro, hace preguntas cerradas y abiertas, entre otros) e incapacitantes verbales (utiliza comunicación compleja, hace dos o más preguntas al mismo tiempo, interrumpe, entre otros.). Dicha escala, al solicitar que se utilizaría como guía, fue alterada y sujeta a cambios bajo autorización de la autora en cuanto a traducción al idioma español y selección de conductas verbales y no verbales a ser observadas. Del mismo modo la escala estipula el uso de video grabación pero para la presente investigación, se sustituyó la grabación de video por grabación de audio de manera que se pudiera proteger mejor la identidad y la confidencialidad de los participantes.

Análisis de datos

Luego de realizar las observaciones se procedió a analizar la información recopilada. Tanto las tablas de observaciones como las audio-grabaciones existentes por cada participante, fueron identificadas con un código numérico que permitió parrear la información con cada cuidador y diferenciar la información entre cuidadores formales e informales. Al momento de analizar los datos, la estrategia de códigos numéricos asignados por la investigadora, permitió identificar las tablas de observaciones y archivos de audio con los participantes y las fechas a los que correspondían. Se llevó a cabo un análisis descriptivo cualitativo, determinando estadísticas descriptivas correspondientes de acuerdo a los fenómenos que fueron observados durante cada sesión investigativa.

Confidencialidad y privacidad

La confidencialidad de los participantes y la información recopilada durante la investigación está siendo y continuará estando protegida según los procesos correspondientes que establecen la Ley HIPPA y IRB. Los archivos de audio fueron eliminados y borrados luego de haberse dado por concluido el análisis de cada uno. En cuanto a las anotaciones y tablas de observaciones, ambas escritas en cada hoja de observación para cada sesión, se conservan y se conservarán dentro de un archivo bajo llave para uso exclusivo de la investigadora mientras las mismas no están bajo proceso de análisis o revisión. Luego de dar por completada la investigación, toda la documentación y data escrita recopilada, entiéndase tablas de observaciones, será guardada en un archivo bajo llave en el hogar de la investigadora durante 5 años. Cuando ya haya transcurrido éste periodo, toda la información contenida en las tablas de observaciones, será destruida utilizando una trituradora.

Capítulo IV

Resultados

Introducción

El capítulo IV provee una breve descripción de los participantes, los escenarios donde se tomaron las observaciones y los resultados obtenidos a través de la investigación.

Cuidadores formales

Los cuidadores formales son directamente responsables de asegurar que las necesidades del cuidado diario de los residentes con la EA en hogares de cuidado a largo plazo se atiendan apropiadamente (Wilson, R., et al., 2013).

Los cuidadores formales que participaron en este estudio fueron reclutados en un hogar de cuidado a largo plazo ubicado en la región central este de Puerto Rico. Inicialmente se pretendía observar a 10 cuidadores formales pero resultaron ser 8 la cantidad de cuidadores observados ya que fueron 8 los disponibles para los horarios que se estipularon las observaciones. Es preciso mencionar que 7 de los cuidadores formales fueron féminas y 1 era varón.

Cuidadores informales

Los cuidadores informales son familiares o parientes de los individuos diagnosticados con la EA quienes cuidan a su ser querido diagnosticado con esta enfermedad, en sus residencias privadas. Los cuidadores informales que participaron en esta investigación, fueron reclutados a través de un centro de envejecientes ubicado en la cordillera central de Puerto Rico. En un principio, estaba estipulado observar a 10 cuidadores pero finalmente, se pudieron observar una cantidad de 6 cuidadores informales.

De los 10 cuidadores informales invitados a participar, 6 aceptaron participar y fueron observados, 1 no aceptó la invitación para participar del estudio, 2 no pudieron participar porque sus receptores de cuidado con la Enfermedad de Alzheimer habían fallecido poco después de haber sido identificados por el centro al cual estaban matriculados los pacientes y a través del cual recibían alimento en el almuerzo en sus casas y 1 no pudo ser contactado ya que al visitar su hogar para el contacto inicial solo se encontraba la receptora de cuidado sola y a pesar de un par de intentos de coincidir en la casa con la cuidadora, no pudo ser posible.

Escenario de observación

Los escenarios de observación variaron entre lo que se conoce como un hogar de cuidado a largo plazo y residencias privadas en un área rural.

En las etapas de la EA de moderada a avanzada, la ubicación de estos pacientes en hogares de cuidado a largo plazo a menudo se vuelve necesaria para manejar los requerimientos complejos de cuidado de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer quienes sufren de declive cognitivo y habilidades funcionales (Wilson, R., et al., 2013). Una vez tomada la decisión de ubicar un paciente con la enfermedad de Alzheimer en un centro de cuidado a largo plazo, son los cuidadores formales los que trabajan en dicho lugar y son responsables del cuidado y las necesidades que tengan los pacientes diariamente.

En el centro de cuidado a largo plazo, la investigación fue realizada durante el periodo de almuerzo de los residentes. La alimentación en este centro se llevó a cabo en un área designada para comer en la cual había mesas, sillas y espacios establecidos para aquellos pacientes en sillas de ruedas. Era un comedor muy amplio y espacioso además de que predominaba el factor ruido debido a la gran cantidad de envejecientes y cuidadores

en ese mismo lugar al mismo tiempo interactuando en el proceso de alimentación. Por su parte, el comedor estaba próximo a una sala con un par de muebles y un televisor que estuvo encendido con volumen alto durante las observaciones a los cuidadores formales, quienes alimentaban a dos receptores de cuidado a la misma vez.

Por otra parte, tuvimos el escenario de observación al cuidador informal que tuvo su lugar en las salas y comedores y en un par de ocasiones, en una habitación de residencias privadas en diferentes barrios en la región central de Puerto Rico. Los distractores en este ambiente eran mínimos ya que solo estaban el cuidador informal y el receptor de cuidado y en ocasiones algún otro pariente, pero predominaba más el silencio en las casas con respecto a que no había una cantidad significativa de personas en comparación con el centro de cuidado a largo plazo. Varias tenían televisor y radio pero con volumen bajo o apagado.

Identificación de información recopilada de participantes del estudio

Para identificar la información recopilada a través de las observaciones a los participantes, tanto las tablas de observaciones como las audio-grabaciones existentes por cada uno de ellos, fueron identificadas con un código numérico que pareó cada tabla de observación con cada audio-grabación. Esto permitió diferenciar la información entre cuidadores formales e informales e identificar la data de forma más efectiva. Al momento de analizar los datos, la estrategia de códigos numéricos asignados por la investigadora, facilitó identificar las tablas de observaciones y archivos de audio con los participantes y las fechas a los que correspondían.

Resultados

Participantes

Tabla 1. Información de participantes

Cantidad Cuidadores formales	Cantidad Cuidadores informales	Género	Total de cuidadores observados
8	6	13 F 1 M	14

Todos los participantes cumplieron con los criterios de inclusión establecidos inicialmente en este estudio. Los 14 cuidadores observados, cumplieron con los siguientes requisitos:

1. Ser mayor de 21 años de edad
2. Hablar español
3. Comunicarse de forma oral
4. Ser cuidadores formales (trabajar en un centro de cuidado a largo plazo)
5. Ser cuidadores informales (familiar o pariente de la persona con Alzheimer)

Tabla 2. Género de cuidadores informales

Cuidadores informales	
Mujeres	Hombres
6	0

En el centro de envejecientes a través del cual se identificaron los cuidadores informales, dominó una cantidad de 6 mujeres como total de participantes que fueron observados durante 6 diferentes sesiones que variaron en fecha.

Tabla 3. Género de cuidadores formales

Cuidadores formales	
Mujeres 7	Hombres 1

En el centro de cuidado a largo plazo la cantidad de participantes que fueron observadas fue dominada por cuidadores formales de género femenino y un solo participante de género masculino. Aun cuando el género de los participantes no se estableció como una variable para este estudio de acuerdo a los criterios de inclusión requeridos, se consideró relevante tomar en cuenta el hecho de que de un total de 14 participantes, uno fuera hombre. Esto así como parte de observaciones significativas respecto a los participantes ya que se pudo determinar una marcada diferencia entre la data recopilada al observar las mujeres en comparación con la información obtenida al observar al único hombre en el estudio.

Resultados de estrategias de comunicación obtenidos, distribuidos en tablas

Los resultados que se presentan a continuación fueron obtenidos a través de una investigación que utilizó un diseño cualitativo descriptivo no experimental con observación directa de carácter transversal fenomenológico. Esto explica que en dicho estudio no se generó ninguna situación particular deseada, sino que se observaron situaciones o eventos ya existentes y no provocados de forma intencional. A partir de lo observado, se obtuvo información cualitativa utilizada para hacer un análisis descriptivo sobre lo que se pudo presenciar en cada una de las sesiones de recopilación de datos.

Para esta recopilación de datos, se utilizó como herramienta principal una guía desarrollada para estudiar la comunicación entre parejas afectadas por Alzheimer en una de las partes llamada “Verbal Nonverbal Interaction Scale for Caregivers, “VNVIS-CG”, autorizada a ser utilizada por la investigadora Christine L Williams, DNSc, RN, PMHCNS-BC de Florida Atlantic University. (Williams, C. L., et al., 2012). La escala consiste en una medida basada en la observación categorizada por la comunicación verbal y no verbal del cuidador con la persona que padece de Alzheimer, durante una conversación no estructurada (Williams, C. L., et al., 2012). La misma contiene estímulos a ser observados tales como facilitativos no verbales (elimina distracciones, contacto visual, usar tono de voz calmado, entre otros), incapacitantes no verbales (parece distanciado, actitud hostil o rechazante, entre otros), facilitativos verbales (introduce un tema, utiliza el nombre del receptor de cuidado, hace preguntas cerradas y abiertas, entre otros) e incapacitantes verbales (utiliza comunicación compleja, hace dos o más preguntas al mismo tiempo, interrumpe, entre otros.). Dicha escala, al solicitar que se utilizaría como guía, fue alterada y sujeta a cambios bajo autorización de la autora en cuanto a traducción al idioma español y selección de conductas verbales y no verbales a ser observadas. Del mismo modo la escala estipula el uso de video grabación pero para la presente investigación, se sustituyó la grabación de video por grabación de audio de manera que se pudiera proteger mejor la identidad y la confidencialidad de los participantes, al mismo tiempo que se pudieran utilizar los archivos de audio como herramienta complementaria para el análisis de la información recopilada.

Tabla 4. Conductas o Estrategias de Comunicación Facilitativas-No Verbales por Parte de Cuidadores Informales

Conductas o estrategias de comunicación facilitativas-no verbales	Cantidad de cuidadores informales que presentaron dichas conductas (Total de C.I observados: 6)	Porcentaje de resultados obtenidos
Elimina distracciones	3/6	50%
Hace contacto visual	5/6	83%
Se ubica frente a frente con el receptor de cuidado	3/6	50%
Se sienta cerca del receptor de cuidado(Entre unos 4 pies de distancia)	6/6	100%
Muestra interés	6/6	100%
Le permite responder al receptor de cuidado	5/6	83%
Tolera el silencio	5/6	83%
Gestos afectuosos	6/6	100%
Utiliza un tono calmado de voz	6/6	100%
Se relaciona como un igual	1/6	16%
Reconoce emociones de forma no verbal	4/6	67%
Muestra compasión	0/6	0%
Risa, gozo	5/6	83%

Las conductas facilitativas-no verbales que se pudieron observar en el grupo de cuidadores informales al estos interactuar con personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer en sus etapas de media a avanzada, sugieren la presencia de diferentes estrategias de comunicación de carácter alentador y de impacto facilitativo y positivo como

parte de la comunicación no verbal que los cuidadores informales demostraron al ser observados durante la actividad del diario vivir de la alimentación.

Tabla 5. Conductas o Estrategias de Comunicación Discapacitantes-No Verbales por Parte de Cuidadores Informales

Conductas o estrategias de comunicación discapacitantes-no verbales	Cantidad de cuidadores informales que presentaron dichas conductas (Total de C.I observados: 6)	Porcentaje de resultados obtenidos
Se muestra apartado	0/6	0%
Áspero, argumentativo	0/6	0%
No responde a las emociones del receptor de cuidado	0/6	0%
Hostil, rechazante	0/6	0%
Protector	0/6	0%

De acuerdo a lo observado durante las 6 sesiones que se realizaron para los cuidadores informales en sus respectivas residencias privadas, se pudo observar la completa ausencia de conductas discapacitantes no verbales en su interacción con sus parientes que son pacientes de Alzheimer mientras se realizaba la actividad del diario vivir de alimentación.

Tabla 6. Conductas o Estrategias de Comunicación Facilitativas-Verbales por Parte de Cuidadores Informales

Conductas o estrategias de comunicación facilitativas-verbales	Cantidad de cuidadores informales que presentaron dichas conductas (Total de C.I observados: 6)	Porcentaje de resultados obtenidos
Ofrece extensa apertura de interacción	4/6	67%
Introduce tema	4/6	67%
Usa el nombre del receptor de cuidado o un apodo de cariño	6/6	100%
Simplifica el mensaje	6/6	100%
Motiva	5/6	83%
Fomenta la expresión emocional	5/6	83%
Acepta la realidad del receptor de cuidado	5/6	83%
Hace una pregunta a la vez	5/6	83%
Pregunta por clarificación	3/6	50%
Asiste al receptor de cuidado al expresar sus sentimientos	5/6	83%
Verbaliza afirmaciones	6/6	100%
Reconoce emoción verbalmente	3/6	50%
Repite, parafrasea	5/6	83%
Usa preguntas abiertas y cerradas	6/6	100%
Verbaliza comprensión	4/6	67%
Bromea, afectuoso	4/6	67%

Las conductas facilitativas- verbales que se pudieron observar en el grupo de cuidadores informales mediante su interacción con sus receptores de cuidado, sugieren la presencia de diferentes estrategias de comunicación de carácter positivo y facilitativo para una comunicación efectiva como parte de las estrategias verbales que los cuidadores informales demostraron al ser observados mientras alimentaban a los envejecientes bajo su cuidado. La mayoría de las conductas verbales facilitativas que se pretendían comprobar,

fueron conductas que resultaron ser predominantemente más utilizadas que desconocidas por parte de los cuidadores informales.

Tabla 7. Conductas o Estrategias de Comunicación Discapacitantes-Verbales por Parte de Cuidadores Informales

Conductas o estrategias de comunicación discapacitantes- verbales	Cantidad de cuidadores informales que presentaron dichas conductas (Total de C.I observados: 6)	Porcentaje de resultados obtenidos
Se burla	0/6	0%
Usa comunicación compleja	0/6	0%
Usa comunicación confusa	0/6	0%
Corrige	0/6	0%
Hace dos o más preguntas al mismo tiempo	0/6	0%
Hace preguntas muy específicas	0/6	0%
Crítico, despectivo	0/6	0%
Regaña	0/6	0%
Interrumpe	0/6	0%
Impaciente	0/6	0%

De acuerdo a la guía de observación de conductas utilizadas para recopilar la información, en el último parámetro en orden de elementos a ser observados, se encontraban las conductas discapacitantes verbales. Tales conductas estuvieron completamente ausentes entre el repertorio de estrategias de comunicación utilizadas por los cuidadores informales, según fue observada dicha ausencia.

Tabla 8. Conductas o Estrategias de Comunicación Facilitativas-No Verbales por Parte de Cuidadores Formales

Conductas o estrategias de comunicación facilitativas-no verbales	Cantidad de cuidadores formales que presentaron dichas conductas (Total de C.F observados: 8)	Porcentaje de resultados obtenidos
Elimina distracciones	0/8	0%
Hace contacto visual	2/8	25%
Se ubica frente a frente con el receptor de cuidado	0/8	0%
Se sienta cerca del receptor de cuidado(Entre unos 4 pies de distancia)	0/8	0%
Muestra interés	3/8	37%
Le permite responder al receptor de cuidado	3/8	37%
Tolera el silencio	8/8	100%
Gestos afectuosos	4/8	50%
Utiliza un tono calmado de voz	8/8	100%
Se relaciona como un igual	7/8	87%
Reconoce emociones de forma no verbal	4/8	50%
Muestra compasión	3/8	37%
Risa, gozo	6/8	75%

Las conductas facilitativas-no verbales observadas en el grupo de cuidadores formales mientras estos interactuaban con los residentes pacientes de Alzheimer bajo su cuidado, sugieren la presencia de diferentes estrategias de comunicación de carácter facilitativo y positivo en un aspecto no verbal entre una cantidad relativamente menor en comparación con los cuidadores informales, como parte de las estrategias que los

cuidadores formales demostraron al ser observados durante la actividad del diario vivir de la alimentación. De igual modo se observó la ausencia de varias de estas conductas facilitativas no verbales, apoyando el hecho de que factores exteriores y ambientales pudieron haber influenciado en la utilización de dichas estrategias en el centro de cuidado a largo plazo por parte de los cuidadores formales.

Tabla 9. Conductas o Estrategias de Comunicación Discapacitantes-No Verbales por Parte de Cuidadores Formales

Conductas o estrategias de comunicación discapacitantes-no verbales	Cantidad de cuidadores formales que presentaron dichas conductas (Total de C.F observados: 8)	Porcentaje de resultados obtenidos
Se muestra apartado	6/8	75%
Áspero, argumentativo	0/8	0%
No responde a las emociones del receptor de cuidado	0/8	0%
Hostil, rechazante	0/8	0%
Protector	0/8	0%

Con respecto a las conductas discapacitantes-no verbales, se observó la ausencia de todas entre las estrategias de comunicación utilizadas por los cuidadores formales, excepto la conducta de mostrarse apartado. Seis de los ocho participantes mostraron carácter y postura distante de sus receptores de cuidado durante las sesiones de observación. Sin embargo, esta conducta muestra un potencial de haber estado influenciada por el factor externo de posicionamiento del cuidador, en adición a la cantidad de distractores presentes y el hecho de que cada cuidador se encontraba alimentando dos pacientes al mismo tiempo.

Tabla 10. Conductas o Estrategias de Comunicación Facilitativas-Verbales por Parte de Cuidadores Formales

Conductas o estrategias de comunicación facilitativas-verbales	Cantidad de cuidadores formales que presentaron dichas conductas (Total de C.F observados: 8)	Porcentaje de resultados obtenidos
Ofrece extensa apertura de interacción	1/8	12%
Introduce tema	3/8	37%
Usa el nombre del receptor de cuidado o un apodo de cariño	8/8	100%
Simplifica el mensaje	7/8	87%
Motiva	4/8	50%
Fomenta la expresión emocional	4/8	50%
Acepta la realidad del receptor de cuidado	5/8	62%
Hace una pregunta a la vez	6/8	75%
Pregunta por clarificación	2/8	25%
Asiste al receptor de cuidado al expresar sus sentimientos	2/8	25%
Verbaliza afirmaciones	5/8	62%
Reconoce emoción verbalmente	4/8	50%
Repite, parafrasea	3/8	37%
Usa preguntas abiertas y cerradas	5/8	62%
Verbaliza comprensión	2/8	25%
Bromea, afectuoso	4/8	50%

Las conductas facilitativas- verbales presenciadas en el grupo de cuidadores formales durante su interacción con sus receptores de cuidado en el hogar de cuidado a largo plazo, sugieren la presencia de diferentes estrategias de comunicación de carácter positivo y facilitativo en una cantidad relativamente menor en comparación con las mismas conductas observadas en los cuidadores informales. La mayoría de las conductas verbales facilitativas que se pretendían comprobar, fueron conductas que resultaron ser predominantemente más bajas al contrastarlas con lo observado en los cuidadores

informales. Estas lo fueron ofrecer extensa apertura a interacción con el receptor de cuidado, introducir tema, motivar, fomentar la expresión emocional, preguntar por clarificación, asistir al receptor de cuidado al expresar sus sentimientos, reconocer emoción verbalmente, repetir o parafrasear, verbalizar comprensión y bromear o ser afectuoso. Sin embargo, algunas de dichas conductas, fueron observadas de forma relativamente efectiva tanto en cuidadores formales como en cuidadores informales.

Tabla 11. Conductas o Estrategias de Comunicación Discapacitantes-Verbales por Parte de Cuidadores Formales

Conductas o estrategias de comunicación discapacitantes- verbales	Cantidad de cuidadores formales que presentaron dichas conductas (Total de C.F observados: 8)	Porcentaje de resultados obtenidos
Se burla	0/8	0%
Usa comunicación compleja	0/8	0%
Usa comunicación confusa	0/8	0%
Corrige	0/8	0%
Hace dos o más preguntas al mismo tiempo	0/8	0%
Hace preguntas muy específicas	0/8	0%
Crítico, despectivo	0/8	0%
Regaña	0/8	0%
Interrumpe	2/8	25%
Impaciente	4/8	50%

En el último parámetro en orden de elementos a ser observados según la guía de observaciones, se encontraban las conductas discapacitantes verbales. Tales conductas estuvieron completamente ausentes entre estrategias de comunicación utilizadas por los cuidadores formales e informales, con la excepción de conductas de interrupción

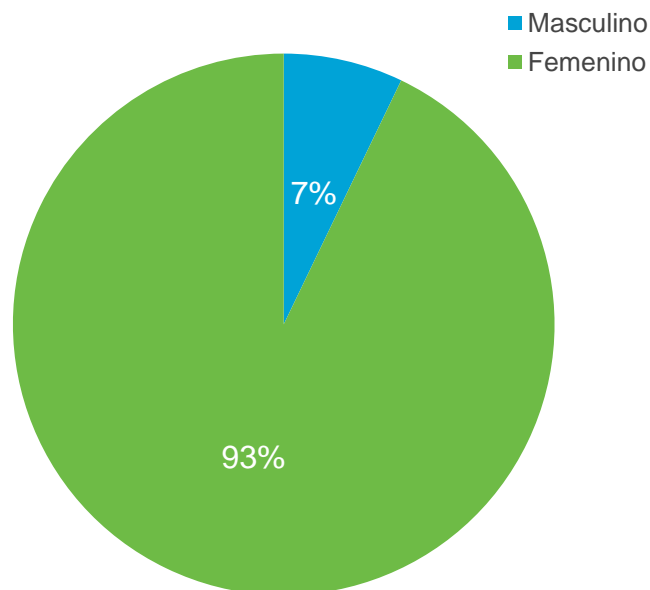
observadas en 2 de 8 de los cuidadores formales e impaciencia observada en 4 de 8 cuidadores formales. De igual forma se expone la sugerencia de factores externos y ambientales como detonantes para la presencia de estas dos conductas discapacitantes que fueron observadas. Las mismas fueron ruido en el área donde se llevó a cabo la alimentación, cantidad de receptores de cuidado por cuidador al este alimentarlos, posicionamiento del cuidador y distractores en el ambiente, (TV con volumen alto, cuidadores hablando entre sí, muchas personas y envejecientes en un mismo lugar hablando al mismo tiempo.).

Análisis de data y comparación de estrategias de comunicación observadas entre cuidadores informales y cuidadores formales.

Tomando en consideración el análisis de los parámetros establecidos para los propósitos investigativos de este estudio, pudieron ser observadas notables diferencias entre las estrategias de comunicación utilizadas con pacientes de Alzheimer por parte de cuidadores formales e informales durante la actividad del diario vivir de la alimentación, entre otras observaciones de factores significativos que pudieron haber representado un impacto en las conductas comunicativas observadas en los participantes.

Gráfica 1. Género del total de participantes

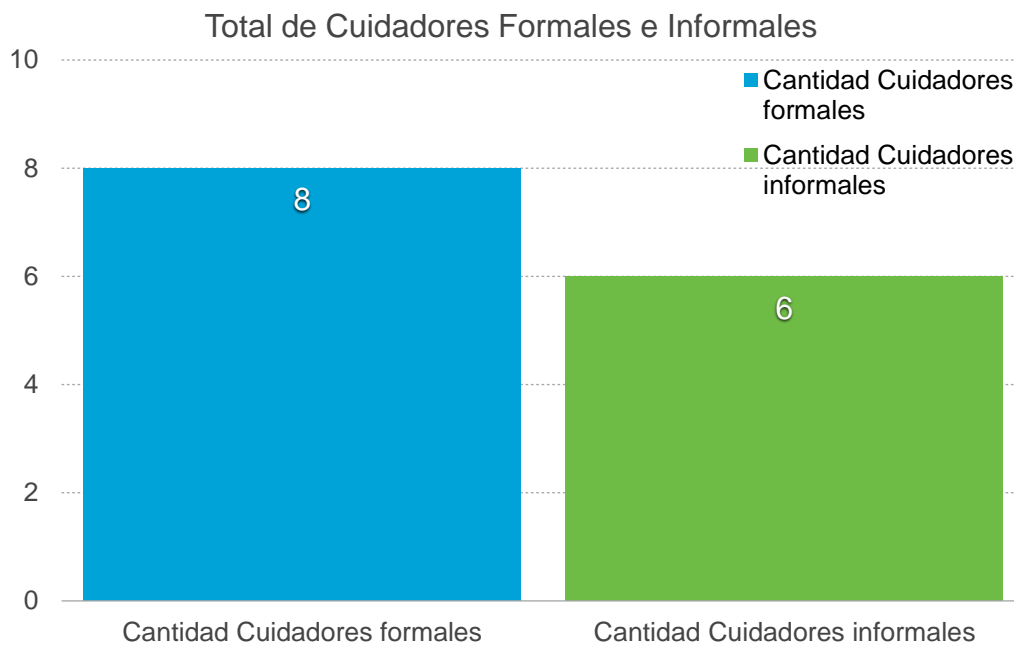
El género del total de cuidadores formales e informales que participaron de este estudio fue un 93% de cuidadores mujeres y un 7% que representa el único hombre participando de la investigación. Aunque el género de los participantes no fue una de las variables a considerarse como requisito o criterio de inclusión para el presente estudio, las observaciones que fueron adquiridas a través de las sesiones de recopilación de datos, sugieren que se destaca una sobresaliente diferencia entre el cuidador de género masculino en comparación con los cuidadores de género femenino ya que en todos los parámetros de estrategias de comunicación, se observó una pobre sino, ausente utilización de conductas



facilitativas tanto verbales como no verbales y la presencia de algunas conductas discapacitantes que interfirieron en una interacción efectiva entre dicho cuidador y sus receptores de cuidado, en comparación con los cuidadores de género femenino. Las únicas conductas observadas en el cuidador formal masculino fueron tolerar silencio como parte de conductas favitativas no verbales y utilizar un tono calmado de voz como parte de

conductas facilitativas verbales. En comparación con las cuidadoras tanto formales como informales de género femenino, el único cuidador hombre que fue observado, no mostro gestos afectuosos, gozo, contacto visual, introducción a tema, motivación, repetir o parafrasear, simplificar el mensaje entre otras conductas que sí se observaron en más del 60% de las cuidadoras féminas y no en el cuidador masculino.

Gráfica 2. Total de cuidadores formales e informales



El total de participantes se distribuyó entre dos grupos principales: cuidadores formales y cuidadores informales. El total de cuidadores formales lo fue una cantidad de 8 participantes y el total de cuidadores informales lo fue una cantidad de 6 participantes.

En el grupo de cuidadores informales, un 100% de las participantes lo fueron mujeres. (En su mayoría, las cuidadoras informales fueron hijas de la persona con la Enfermedad de Alzheimer).

En el grupo de cuidadores formales, un 87 % de los participantes lo fueron mujeres mientras que un 3% le corresponde al único cuidador de género masculino que formó parte del estudio.

Conductas facilitativas-no verbales: Cuidadores informales

Las conductas facilitativas-no verbales que se pudieron observar en el grupo de cuidadores informales al estos interactuar con personas bajo su cuidado que padecen la Enfermedad de Alzheimer y residen en sus residencias privadas, sugieren la presencia de diferentes estrategias de comunicación de carácter alentador y de impacto facilitativo y positivo como parte de la comunicación no verbal que los cuidadores informales demostraron al ser observados durante la actividad del diario vivir de la alimentación. De acuerdo a los resultados obtenidos, las conductas presentes en este parámetro, aparentan demostrar que los cuidadores informales hacen uso y tienen conocimiento de las diferentes estrategias de comunicación facilitativas no verbales que aportan a una comunicación efectiva.

Entre las conductas facilitativas-no verbales por parte de cuidadores informales se observó la presencia y uso de dichas estrategias de comunicación durante la actividad del diario de vivir de alimentación. De acuerdo a los resultados obtenidos, un 50% de las cuidadoras informales eliminó distracciones. El 83% de las cuidadoras hizo contacto visual con sus receptores de cuidado durante el proceso de alimentación. Un 50% se ubicó frente

a frente con el receptor de cuidado mientras que el resto se sentaron cerca del paciente con Alzheimer para un total de un 100% de las cuidadoras informales que se posicionaron cerca de una distancia de 4 pies de distancia aproximadamente. El 100% mostró interés por sus receptores de cuidado y un 83% le permitían responder al receptor de cuidado más toleraban el silencio si este prevalecía momentáneamente. El 100% de las cuidadoras informales utilizaron gestos afectuosos y usaron un tono calmado de voz. Solamente un 16% se relacionó como igual ante su receptor de cuidado, un 67% reconoció emociones de forma no verbal, ninguna de las cuidadoras informales mostró compasión y un 83 % mostró risa y gozo con su receptor de cuidado al alimentarlo.

Conductas discapacitantes-no verbales: Cuidadores informales

Las conductas discapacitantes no verbales que se incluían en la guía de estrategias de comunicación, no fueron observadas. Las 6 participantes del grupo de cuidadores informales no utilizaron conductas discapacitantes no verbales mientras interactuaban con sus receptores de cuidado durante la alimentación. Estas conductas que no se observaron eran mostrarse apartado, ser áspero o argumentativo, no responder a las emociones del receptor de cuidado, ser hostil y rechazante y ser protector de una manera discapacitante. Los resultados obtenidos para estas conductas fue un de un 0%.

Conductas facilitativas-verbales: Cuidadores informales

Las conductas facilitativas verbales observadas en el grupo de cuidadores informales, tuvieron más de un 50% de presencia en el uso de estrategias de comunicación utilizadas por parte de cuidadores informales. El 67% de los participantes ofreció extensa apertura de interacción, introdujo tema, verbalizó comprensión y bromearon o fueron

afectuosos. El 100% de los cuidadores informales usó el nombre del receptor de cuidado o un apodo de cariño, simplificó el mensaje, verbalizó afirmaciones y usó preguntas abiertas y cerradas. Un 83% de los participantes, utilizó conducta motivadora, fomentó la expresión emocional, aceptó la realidad del receptor de cuidado, hacía una pregunta a la vez, asistió al receptor de cuidado al expresar sus sentimientos, y repitió o parafraseó en sus estrategias de comunicación hacia la persona con Alzheimer bajo su cuidado. El 50% de los cuidadores informales, preguntó por clarificación, y reconoció emoción verbalmente. Los resultados obtenidos para este parámetro muestran que más del 50% de los cuidadores informales que fueron observados, mostraron el uso de estrategias de comunicación facilitativas verbales al interactuar durante la actividad del diario vivir de alimentación con sus respectivos receptores de cuidado.

Conductas discapacitantes-verbales: Cuidadores informales

Las conductas discapacitantes verbales incluidas en la guía de estrategias de comunicación, no fueron observadas. Las 6 cuidadoras informales no utilizaron conductas discapacitantes verbales mientras interactuaban con sus receptores de cuidado durante la alimentación. Estas conductas que no se observaron eran burlarse, usar comunicación compleja, usar comunicación confusa, corregir, hacer dos o más preguntas al mismo tiempo, hacer preguntas muy específicas, criticar o ser despectivo, regañar, interrumpir o ser impaciente. Los resultados obtenidos para estas conductas fue un de un 0%.

Utilizando la guía para observar estrategias de comunicación, la “Verbal Nonverbal Interaction Scale for Caregivers, “VNVIS-CG”, autorizada a ser utilizada por la

investigadora Christine L Williams como parte de las herramientas de recopilación de data, se obtuvieron del mismo modo los datos observados en los cuidadores formales.

Conductas facilitativas-no verbales: Cuidadores formales

Las conductas facilitativas-no verbales que fueron observadas en el grupo de cuidadores formales al interactuar con personas bajo su cuidado que padecen la Enfermedad de Alzheimer y residen en un hogar de cuidado a largo plazo, sugieren la presencia de diferentes estrategias de comunicación de carácter alentador y de impacto facilitativo y positivo así como la ausencia de una serie de dichas conductas facilitativas, en adición a la presencia de algunas conductas de carácter discapacitante.

De acuerdo a los resultados obtenidos, un 0% de las cuidadoras formales eliminó distracciones. Esto debido al escenario donde ocurrió el proceso de alimentación y factores del ambiente de observación que eran inevitables. Solo un 23% de las cuidadores hizo contacto visual con sus receptores de cuidado durante el proceso de alimentación. Esto en términos numéricos, nos indica que 2 de 8 cuidadores formales, hicieron contacto visual con sus receptores de cuidado. Esta estrategia de comunicación se vio afectada y limitó su uso por parte de los cuidadores formales debido al posicionamiento en el que los cuidadores se encontraban alimentando a los pacientes de Alzheimer. Un 0% se ubicó frente a frente con el receptor de cuidado así como un 0% no estuvo cerca del paciente con Alzheimer. El 37% de los cuidadores formales mostró interés por sus receptores de cuidado así como también le permitían responder al receptor de cuidado. Un 100% de los participantes toleró el silencio. El 50% de los cuidadores formales utilizaron gestos afectuosos y un 100% usaron un tono calmado de voz. El 87% se relacionó como igual ante su receptor de

cuidado, un 50% reconoció emociones de forma no verbal, un 37% mostró compasión y un 75% mostró risa y gozo con sus receptores de cuidado.

Conductas discapacitantes-no verbales: Cuidadores formales

Los resultados obtenidos respecto a las conductas discapacitantes no verbales indicaron que un 75% de los cuidadores formales se mostraron apartados mientras que ninguno mostró ser áspero o argumentativo, a ninguno se le observó que no respondiera a las emociones del receptor de cuidado, ninguno fue hostil o rechazante y ninguno se mostroo protector de una manera discapacitante.

Conductas facilitativas-verbales: Cuidadores formales

Las conductas facilitativas verbales observadas en el grupo de cuidadores formales dentro del centro de cuidado a largo plazo, fueron variadas en su uso y respecto a los resultados obtenidos mediante observación. Solo el 12% ofreció extensa apertura de interacción lo que equivale a 1 cuidador formal de 8 que fueron observados. El 37% introdujo tema, mientras que el 100% usó el nombre del receptor de cuidado al interactuar con ellos. Un 87% de los cuidadores formales simplificó el mensaje y un 50% motivó y fomentó la expresión oral. El 62% de los cuidadores formales aceptó la realidad del receptor de cuidado, así como verbalizó afirmaciones, y usó preguntas abiertas y cerradas. El 75% hizo una pregunta a la vez mientras que el 25% preguntó por clarificación, asistió al receptor de cuidado a expresar sus sentimientos y verbalizó comprensión. Por otra parte un 37% de los cuidadores formales repitió o parafraseo en sus conductas comunicativas durante la alimentación a sus respectivos receptores de cuidado.

Conductas discapacitantes-verbales: Cuidadores formales

De las conductas discapacitantes verbales incluidas en la guía de estrategias de comunicación, solamente 2 fueron observadas. Las conductas que no se observaron eran burlarse, usar comunicación compleja, usar comunicación confusa, corregir, hacer dos o más preguntas al mismo tiempo, hacer preguntas muy específicas, criticar o ser despectivo y regañar. Las que si fueron observadas se presenciaron en un 25% que interrumpía la interacción y un 50% que fue impaciente.

Otras observaciones significativas

Entre los elementos que estaban establecidos como conductas y estrategias de comunicación a ser observadas para este estudio, fueron destacadas otras observaciones de carácter significativo para la investigación y sus resultados. Las mismas, fueron identificadas durante las observaciones realizadas en el centro de cuidado a largo plazo con relación a factores externos y ambientales que pudieron haber impactado el uso de estrategias de comunicación utilizadas con pacientes de Alzheimer por parte de los cuidadores formales.

Uno de estos factores lo fueron los distractores que había en el ambiente dentro del escenario de interacción entre cuidadores formales y sus receptores de cuidado. Los distractores se definen como elementos que tienen la capacidad de desviar la atención de las personas hacia ciertos objetivos, sonidos o personas, olvidando poner atención a otros tal vez de mayor importancia (Cázares, 2014). Estos elementos que representaron distracción y dificultad para establecer una comunicación efectiva, lo fueron el ruido ambiental que predominaba en el área de interacción a causa de la televisión encendida con

volumen alto, cantidad significativa de personas hablando entre sí y comiendo al mismo tiempo y algunos cuidadores y empleados hablando entre ellos.

Otra observación significativa que se pudo identificar durante las sesiones de alimentación en el centro de cuidado a largo plazo por parte de los cuidadores formales lo fue el posicionamiento entre cuidador y receptor de cuidado en adición a la cantidad de personas con la Enfermedad de Alzheimer que cada cuidador formal debía alimentar al mismo tiempo (2 pacientes eran alimentados al mismo tiempo por un cuidador que se ubicaba entre los dos receptores de cuidado sin haber contacto visual).

Entre otras observaciones que se destacaron además de las establecidas para observar de acuerdo a la guía utilizada en cada sesión, se identificó a su vez el factor tiempo y el elemento de cantidad de individuos durante las sesiones de alimentación. Por otra parte, se toma en consideración el único participante de género masculino y la diferencia entre las estrategias de comunicación verbales y no verbales observadas por su parte en contraste con las observadas por parte de cuidadoras féminas, así como no haber utilizado babero al momento de alimentar a sus receptores de cuidado.

El hecho de que exista una marcada diferencia entre factores adicionales observados en los escenarios donde trabajaban los cuidadores formales que no se observaron en las residencias privadas con los cuidadores informales, tiene mayormente que ver con la dinámica y los procesos a través de los cuales ya se ha establecido realizar la actividad diaria de alimentación dentro de las comodidades del centro de cuidado a largo plazo. Técnicamente no se trata de que estos distractores hayan estado presentes de una forma planeada o intencional, sino que el área donde alimentaban los cuidadores formales a sus respectivos pacientes de Alzheimer bajo su cuidado, era el espacio designado para

que todos los pacientes comieran su almuerzo en ese determinado momento y ya dichos distractores estaban presentes sin lugar a tener posibilidad de ser eliminados o reducidos.

Capítulo V

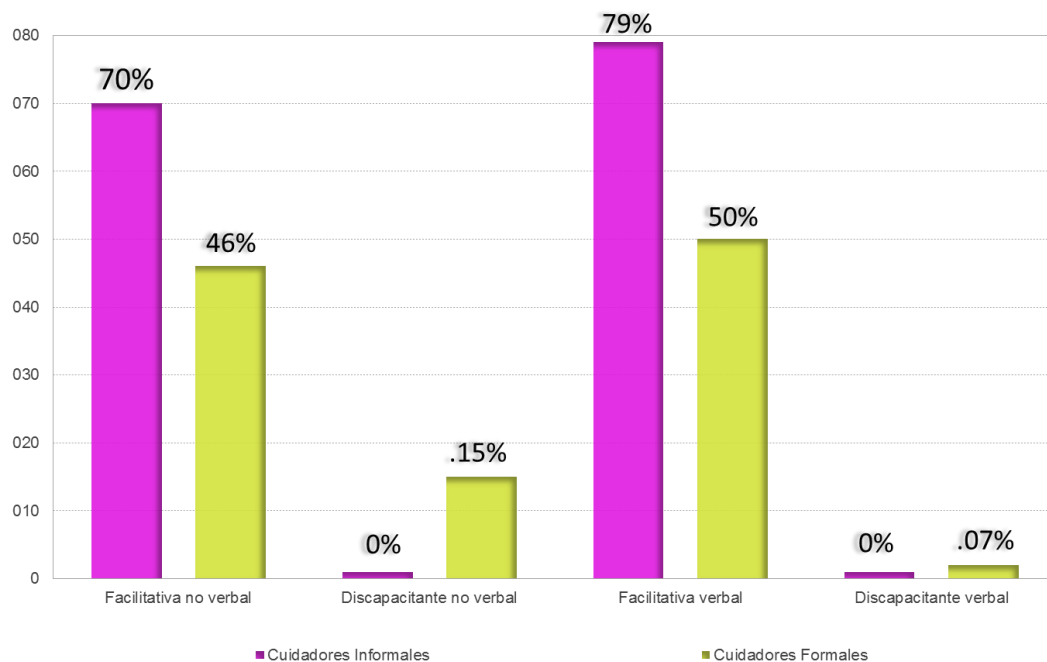
Discusión de Hallazgos

Introducción

El capítulo 5 contiene un resumen de los hallazgos identificados a través de la recopilación y análisis de información, expone acuerdos y críticas a la literatura inicialmente revisada, además de describir nociones respecto a la pregunta de investigación principal en este estudio y por su parte, discute aportaciones a la profesión de Patología del Habla-Lenguaje en conjunto con futuras recomendaciones que podrían realizarse de forma distinta o más profunda a partir de esta investigación.

Resumen de Hallazgos

Gráfica 3. Conductas facilitativas y discapacitantes, verbales y no verbales observadas por parte de cuidadores formales e informales



Las estrategias de comunicación observadas durante las diferentes sesiones de recopilación de datos en este estudio, se distribuyeron en 4 parámetros principales:

Facilitativa-No Verbal, Discapacitante-No verbal, Facilitativa-Verbal y Discapacitante-Verbal. Cada uno de estos parámetros contaba con diferentes conductas o estrategias de comunicación correspondientes a cada área y las mismas fueron establecidas a partir de una escala de observación utilizada como guía para esta investigación. Los resultados obtenidos en este estudio sugieren la presencia significativa de diferentes estrategias de comunicación al igual que la ausencia de otras en la interacción de los cuidadores formales e informales con sus receptores de cuidado durante la actividad del diario vivir de alimentación.

De las estrategias comunicativas facilitativas no verbales observadas, se pudo analizar que un 70% de los cuidadores informales presentó mayor uso de dichas conductas en comparación con un 46% de los cuidadores formales bajo observación en este parámetro de estrategias de comunicación. Las conductas que fueron observadas mayormente en esta área por parte de los cuidadores informales lo fueron hacer contacto visual, eliminar distractores, ubicarse cerca del receptor de cuidado, mostrar interés, permitirle responder al receptor de cuidado, tolerar el silencio, gestos afectuosos, utilizar un tono calmado de voz, reconocer emociones de forma no verbal y mostrar risa o gozo. En cuanto a los participantes dentro del cuidado a largo plazo, las conductas facilitativas no verbales que más se observaron por parte de los cuidadores formales, lo fueron tolerar el silencio, utilizar un tono calmado de voz, relacionarse como igual y mostrar risa o gozo.

Respecto a las conductas discapacitantes no verbales se observó que un 0% de los cuidadores informales no mostró presencia de dichas estrategias de comunicación mientras que un 15% de los cuidadores formales, mostró la presencia de la conducta de encontrarse apartados de sus receptores de cuidado. Esto así como consecuencia de que cada cuidador

formal alimentaba dos receptores de cuidado al mismo tiempo y relativamente desde las espaldas de cada paciente con Alzheimer y no cerca, frente a frente o al lado como se observó en el total de los cuidadores informales observados en sus residencias privadas.

Por otro lado, las conductas facilitativas verbales, mostraron que un 79% de los cuidadores informales las utilizaron al momento de interactuar con los pacientes de Alzheimer bajo su cuidado, a diferencia del 50% de los cuidadores formales de quienes se observaron las mismas conductas. Las conductas facilitativas verbales que mayormente se presenciaron por parte de los cuidadores informales durante las sesiones de observación, lo fueron ofrecer extensa apertura de interacción, introducir tema, usar el nombre del receptor de cuidado, simplificar el mensaje, motivar, fomentar la expresión emocional, aceptar la realidad del receptor de cuidado, hacer una pregunta a la vez, asistir al receptor de cuidado a expresar sus sentimientos, verbalizar afirmaciones, repetir o parafrasear, usar preguntas abiertas y cerradas, verbalizar comprensión y bromear o ser afectuoso. En cuanto a los cuidadores formales y los resultados obtenidos en esta área, se observó que las conductas facilitativas verbales que utilizaron mayormente lo fueron usar el nombre del receptor de cuidado, simplificar el mensaje, aceptar la realidad del receptor de cuidado, hacer una pregunta a la vez, verbalizar afirmaciones, usar preguntas abiertas y cerradas y bromear o ser afectuoso. Para este parámetro de conductas facilitativas verbales, se logró observar que en su totalidad de un 100%, tanto los cuidadores formales como los informales utilizaron el nombre de sus receptores de cuidado o los llamaban con un apodo de cariño. Del mismo modo ambos grupos de cuidadores mostraron la estrategia de comunicación de simplificar un mensaje con la diferencia de que los cuidadores informales

lo hicieron en un 100% mientras que los formales, 1 cuidador de los 8 observado no presentó esta conducta.

En cuanto a las conductas discapacitantes verbales, de acuerdo a los resultados que se obtuvieron, se analizó que un 0% de los cuidadores informales no mostraron ninguna de estas conductas discapacitantes mientras que un .07% de los cuidadores formales si mostró la presencia de dos de dichas conductas. Las mismas lo fueron interrumpir y ser impacientes. 2 de 8 de los cuidadores formales, acudieron a la conducta discapacitante verbal de interrumpir durante el proceso de alimentación, al estar constantemente estableciendo conversación con otros cuidadores formales que se encontraban cerca y también al pausar la alimentación para asistir a otros cuidadores formales dentro del centro de cuidado a largo plazo, con algún paciente de Alzheimer que necesitó acomodo en su silla de ruedas o cargar de una silla de ruedas a una camilla. Respecto a la presencia de la conducta discapacitante de impaciencia, se observaron a 4 de 8 cuidadores formales, mostrar impaciencia y actitud de prisa al alimentar a su par de receptores de cuidado. Se sugiere según lo observado, que la presencia de esta conducta se debió al factor externo de tiempo, ya que cuando cada cuidador formal se encontraba alimentando a dos pacientes de Alzheimer al mismo tiempo, tenía que apresurarse en terminar la alimentación sin demorarse demasiado porque debían continuar alimentando a los siguientes dos receptores de cuidado, y así sucesivamente según siguieran llegando por horarios ya estipulados, nuevos pacientes que necesitaban asistencia en su alimentación.

En adición a la información recopilada según lo observado utilizando como guía la escala de observación, se identificaron factores externos que tuvieron lugar en el impacto

de la ocurrencia o ausencia de varias estrategias de comunicación así como la utilización de conductas ya establecidas en la escala de observación.

A través de este estudio, se identificó que existe una diferencia perceptible entre lo que demuestran conocer los cuidadores formales e informales a cargo del cuidado de pacientes con Alzheimer sobre estrategias de comunicación que posibiliten una manera más efectiva de establecer comunicación. De acuerdo a los hallazgos obtenidos por medio del análisis de este estudio, se destaca la posibilidad de que los cuidadores informales presenten un dominio y uso relativamente mayor sobre estrategias facilitativas verbales y no verbales al interactuar con el paciente de Alzheimer bajo su cuidado, en comparación con los cuidadores formales quienes trabajan con las necesidades diarias de estos pacientes con la EA que residen en centros de cuidado a largo plazo. Según la revisión de literatura recopilada al inicio de este estudio, investigaciones previas afirman que la relación entre funcionamiento en actividades cotidianas y problemas de comunicación en la enfermedad de Alzheimer, ha sido estudiada en el pasado por Small y otros investigadores, en donde se le preguntó a cuidadores familiares de personas con demencia identificar y discutir actividades del diario vivir en las cuales ellos encontraban más problemático el proceso de comunicación. Los cuidadores reportaron que la comunicación era un problema en un número de actividades cotidianas, incluyendo conversación general, usar el teléfono y el baño, planear una agenda, localizar un objeto y prepararse comida (Small, J. A, Gutman, G., & Hillhouse, S., 2003). Por su parte según indica la revisión de literatura, auto-reportes de cuidadores informales indican que los colapsos de comunicación entre el cuidador y la persona con la EA conduce a que decrezca la calidad de su interacción y su relación (Watson, B., et al., 2013). De acuerdo a la literatura se expone que a menudo los cuidadores

informales no están preparados por los declives en la comunicación y los retos asociados a los mismos, describiendo la soledad, ira y frustración relacionadas a los problemas de comunicación que experimentan con su pariente con la EA. Sin embargo, estudios han expuesto que una serie de estrategias de comunicación en particular, como por ejemplo preguntas cerradas en lugar de preguntas abiertas, podrían mejorar la comunicación entre cuidador y pariente con la EA. Las preguntas representan un interesante campo de prueba cuando se explora la calidad de comunicación entre cuidadores y personas con Alzheimer (Small, J. & Perry, J. A., 2005). Al tomar en consideración la información provista por estos estudios previos a la presente investigación, se puede sugerir que es correcto cuando los estudios afirman que la comunicación entre cuidadores informales y sus receptores de cuidado con la enfermedad de Alzheimer mejoran al utilizar por ejemplo, estrategias de comunicación como preguntas cerradas en lugar de abiertas y el hecho de que sin la presencia de estrategias de comunicación como las observadas en el presente estudio, la interacción comunicativa en actividades cotidianas se ve afectada y limitada. Otros estudios sugerían que el cuidador formal enfrentaba colapsos durante los pasos para ayudar al paciente a ejecutar una tarea, debido a declive funcional y cognitivo que emerge en estos pacientes, complicándose así el proceso de comunicación (Wilson, R., et al., 2013). Para ayudar a estos cuidadores a lograr sus metas de cuidado práctico de manera que puedan servirle a los pacientes en una experiencia de cuidado óptima, varias estrategias de comunicación han sido recomendadas y puesto a la disposición de los cuidadores formales como guía durante encuentros entre ellos y los pacientes bajo su cuidado (Wilson, R., et al., 2013).

Entre las estrategias típicas de comunicación reportadas en la literatura de cuidadores se incluyen el uso de oraciones cortas y simples, hablar lentamente, hacer una pregunta o dar una instrucción a la vez, usar preguntas cerradas de si y no o preguntas de opciones simples, usar palabra por palabra, repetición, dar tiempo para responder, establecer contacto visual y eliminar distractores ambientales (Wilson, R., et al., 2013). Según la literatura, se explica que la implementación del conocimiento que ayudaría a los cuidadores formales a utilizar estas estrategias de comunicación a su favor, mejoraría la comunicación entre sus receptores de cuidado que poseen la enfermedad de Alzheimer y ellos durante actividades cotidianas. Por su parte la literatura, sugiere que una de las estrategias de comunicación utilizada como parte de la serie de estrategias que muestra un cuidador formal en un centro de cuidado a largo plazo para comunicarse con su paciente bajo cuidado, lo es eliminar distractores ambientales. Sin embargo, en el presente estudio, los resultados obtenidos a través del análisis de datos, indican que un 0% de los cuidadores formales eliminó distractores ambientales. Se sugiere que la razón por la cual en el presente estudio se observó la ausencia de esta conducta facilitativa no verbal por parte de los cuidadores formales, está influenciada por factores externos presentes en el escenario de interacción. Estos lo fueron la dinámica de alimentación por parte de un cuidador a dos receptores de cuidado al mismo tiempo y cantidad de personas en el mismo espacio interactuando entre sí en el mismo horario y con factores que distraían la atención de los cuidadores y su interacción con los envejecientes como lo fue la televisión con volumen alto y los cuidadores hablando entre sí.

Según los hallazgos en el presente estudio y la revisión de literatura previa a esta investigación, la información recopilada ofrece espacio a inferir que los cuidadores

informales por ser familiares cercanos de las personas con Alzheimer bajo su cuidado, demuestran conocer mayor uso de estrategias de comunicación facilitativas verbales y no verbales en comparación con los cuidadores formales, de forma instintiva y en un aspecto más notable debido al escenario donde se llevó a cabo la interacción entre los sujetos observados. Se sugiere que esto pudo haber sucedido ya que el ambiente de un hogar privado en comparación con el de un centro de cuidado a largo plazo, resulta tener una dinámica y un ambiente distinto uno del otro. Según lo observado durante este estudio, los cuidadores informales tuvieron la facilidad de poder realizar el proceso de alimentación despacio, en un ambiente sin ruido, sin una cantidad significativa de personas en un mismo lugar interactuando entre si y logrando establecer contacto visual, eliminar distractores y ofrecer extensa interacción con sus receptores de cuidado, entre otras estrategias facilitativas de comunicación, a diferencia de los cuidadores formales en su área de trabajo dentro del centro de cuidado a largo plazo. De acuerdo a lo observado durante la recopilación de datos, este centro de cuidado a largo plazo, limitó en cuanto a escenario y ambiente se refiere, a los cuidadores formales en que mostraran una mayor cantidad de estrategias facilitativas verbales y no verbales como contacto visual, preguntar por clarificación, fomentar expresión emocional y verbal, entre otras, ya que el espacio donde ocurrió el proceso de alimentación, estaba repleto de distractores que por naturaleza de la dinámica cotidiana de la hora del almuerzo, no podían ser eliminadas. Por su parte, para los cuidadores formales se vio afectado el poder establecer contacto visual y cercanía a sus respectivos receptores de cuidado ya que debían alimentar a dos pacientes con Alzheimer al mismo tiempo desde una posición que imposibilitaba ese contacto visual y había un sentido de estar apartados de los pacientes al alimentarlos.

Entre la literatura revisada inicialmente como parte de la definición del problema para abrir paso a lo que fue esta investigación, se comenzó por discutir el hecho de que los cuidadores cargan el peso de manejar colapsos en la comunicación porque las personas con la enfermedad de Alzheimer frecuentemente son incapaces de modificar su comportamiento comunicativo (Small, J. A, Gutman, G., & Hillhouse, S., 2003). De acuerdo a esta información principal recuperada al comienzo de la redacción del estudio, se establecía que existen problemas comunicativos entre los pacientes con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores lo cual dificulta el manejo de las destrezas de comunicación a medida que la enfermedad avanza. Estos colapsos en la comunicación también pueden resultar tanto en el uso inefectivo de estrategias de comunicación por parte de los cuidadores, las cuales paradójicamente son percibidas como útiles, o pueden ocurrir como resultado de no usar estrategias de comunicación efectivas que son percibidas como inútiles (Savundranayagam, M. Y. & Orange, J.B., 2013). Por lo tanto, los cuidadores deben conocer cómo la Enfermedad de Alzheimer afecta el lenguaje y deben saber utilizar estrategias de comunicación efectivas para lidiar con estos déficits de comunicación (Williams, C. L., 2011).

Sugerencias para futuras investigaciones

Luego de haber realizado este estudio y de haber analizado los datos que fueron recopilados durante las observaciones directas a los cuidadores formales e informales durante la interacción de estos con las personas con Alzheimer bajo su cuidado en la actividad del diario vivir de alimentación, surgen varias sugerencias para futuras

investigaciones enfocadas en la comunicación entre cuidadores de personas con la EA y sus respectivos receptores de cuidado.

Investigaciones futuras podrían considerar aumentar la cantidad de participantes en el estudio de forma que se pueda obtener un rango más amplio de la incidencia o ausencia de estrategias de comunicación utilizadas por parte de cuidadores formales e informales, sin limitarse a solo una cantidad relativamente minúscula como resultó ser en esta investigación. También, se sugiere seleccionar más de dos centros a través de los cuales se identifiquen participantes en diferentes municipios y distintas regiones geográficas de Puerto Rico. Es probable que se pueda obtener información adicional significativa de un estudio como este si se observara en centros ubicados en regiones opuestas como lo serían centros en el área metro o área urbana de la isla, en comparación con centros que se encuentren en áreas rurales o en la región de la cordillera central del país. Sería un factor interesante poder hacer una investigación que estudie y observe cómo podrían estos dos tipos de centros contrastarse o compararse entre sí, en términos tanto culturales como económicos de acuerdo a la región geográfica donde se encuentran; conocer cómo los participantes podrían verse influenciados respecto a su uso de estrategias de comunicación, según el área geográfica donde trabajan o viven.

Por otro lado, otra sugerencia sería que se desarrollaran escalas de observación que consideren el impacto del escenario de investigación en la ocurrencia de estrategias de comunicación y su efectividad. Del mismo modo se sugiere para futuras investigaciones el abundar en trasfondo cultural y personal de los cuidadores con respecto a su conocimiento sobre estrategias efectivas de comunicación y las destrezas comunicativas en pacientes con la Enfermedad de Alzheimer. Sería un factor útil el conocer mediante cuestionarios o

entrevistas qué conocen los cuidadores formales e informales sobre estrategias de comunicación con pacientes de Alzheimer, previo a ser observados en la interacción de una actividad del diario vivir. Por último, una sugerencia adicional sería desarrollar un informe con los hallazgos sobre conductas comunicativas observadas al cual los participantes puedan tener acceso posteriormente.

Críticas al presente estudio

Esta investigación representa solo una pequeña porción de lo que podría llegar a estudiarse sobre el conocimiento de estrategias de comunicación utilizadas por parte de cuidadores formales e informales al interactuar con pacientes de Alzheimer en una actividad del diario vivir. Así como las sugerencias para futuras investigaciones lo exponen, esta investigación hubiera podido lograr un mayor alcance investigativo de haber contado con una mayor cantidad de participantes. Se inició con la intención de observar 20 cuidadores; 10 formales y 10 informales, pero situaciones ajenas al control de la investigadora, solo permitieron observar un total de 14 cuidadores; 6 informales y 8 formales. El presente estudio no contó con cuestionarios ni entrevistas previas a la realización de las observaciones. Hubiera sido de mayor impacto para la recopilación de datos que se hubiera tenido información acerca de lo que cada cuidador conocía sobre comunicarse con una persona con Alzheimer en una actividad del diario vivir, antes de comenzar las sesiones de observación. Esta investigación pudo de igual forma haber sido llevada desde diferentes aspectos como diferencias y similitudes en conocimiento de conductas comunicativas entre un grupo de varones y otro grupo de féminas. Por su parte, este estudio careció de la orientación a cuidadores formales e informales respecto a los

hallazgos obtenidos a través de las observaciones realizadas respecto al uso, descripción y conocimiento de estrategias de comunicación para una comunicación más efectiva entre cuidadores y pacientes con Alzheimer. Las sugerencias para futuras investigaciones podrían aportar a la evolución de la presente investigación.

Aportación de la presente investigación a la profesión de Patología del Habla-Lenguaje

Como parte de las responsabilidades que tenemos como Patólogos del Habla-Lenguaje, es nuestro deber informar y orientar a la población sobre la importancia de conocer, utilizar, dominar, diferenciar y fomentar conductas de comunicación facilitativas y discapacitantes tanto verbales como no verbales al interactuar con pacientes que poseen la enfermedad de Alzheimer. Como así fue explicado al comienzo de este estudio, se debe reconocer que el Patólogo del Habla-Lenguaje representa un rol central en la examinación, evaluación, diagnóstico y tratamiento de personas con demencia, manejando deficiencias de cognición, comunicación y de tragado asociadas con esta enfermedad (ASHA, 2016). Los PHLs se encargan de ayudar a los individuos afectados por la EA, para que puedan funcionar al más alto nivel de independencia posible a través del curso de la enfermedad, trabajando específicamente con el tratamiento de aspecto cognitivo de la comunicación, incluyendo atención, memoria, secuencia, solución de problemas y funcionamiento de ejecución (ASHA, 2016).

El actual foco de práctica para la disciplina de Patología del Habla-Lenguaje requiere educar y proveer servicio y entrenamiento a familiares, cuidadores y otros profesionales (ASHA, 2007). Con el crecimiento de la población envejeciente y el

incremento en la prevalencia de la enfermedad del Alzheimer en las pasadas décadas, más y más americanos buscan ayuda para los familiares afectados con Alzheimer (Bayles, K.A., et al., 2005). Es por esta razón que la presente investigación representa un espacio relevante a conocer un poco más sobre el uso de estrategias de comunicación por parte de cuidadores con personas de Alzheimer en Puerto Rico de manera que posteriormente, se aporte al repertorio investigativo de literatura en este aspecto de la profesión de Patología del Habla-Lenguaje. Aunque a esta investigación se le podrían y deberían mejorárseles diversos factores como cantidad de participantes, área geográfica, herramientas de recopilación de datos y escenarios de investigación, la misma aporta a la profesión en el sentido que ofrece oportunidades a futuros investigadores a considerar las sugerencias para estudios posteriores al mismo, en los cuales se pueda abundar en la exploración de estrategias de comunicación en esta población de forma que tanto los profesionales en PHL como cuidadores formales e informales, puedan beneficiarse de información valiosa que consiga contribuir al conocimiento de una comunicación efectiva entre cuidadores y las personas con la Enfermedad de Alzheimer bajo su cuidado.

Referencias

- Alzheimer's (Disease and Related Disorders) Association. (1990). Communicating with the Alzheimer's patient [Pamphlet]. Chicago: Author.
- Alzheimer's (Disease and Related Disorders) Association. (2000). Tips for enhancing communication. <http://www.alz.org/FamCare/DaytoDay/communication.htm>
- Alzheimer Society of Canada. (1991). Alzheimer disease: A handbook for care. Toronto, Ontario, Canada: Author.
- Alzheimer Society of Canada. (1996). Communication [fact sheet]. Toronto, Ontario, Canada: Author.
- ASHA (2016), Dementia, What do speech-language pathologists do when working with people with dementia?, *American Speech-Language, Hearing Association*, Retrieved from: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/Dementia/#do>
- ASHA (2016), Dementia: Overview, *American Speech-Language, Hearing Association*, Retrieved from:
<http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589935289§ion=Overview>
- ASHA (2007), Scope of practice in speech-language pathology, *American Speech-Language, Hearing Association*, Retrieved from: www.asha.org/policy
- Bayles, K. A., et al., (2005) Developing evidence-based practice guidelines for speech-language pathologists serving individuals with Alzheimer's dementia, *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, Volume 13, Number 4, pp. 13-25, Retrieved from:

https://www.researchgate.net/profile/Esther_Kim10/publication/258820596_Developing_evidence-based_practice_guidelines_for_speech-language_pathologists_serving_individuals_with_Alzheimer's_Dementia/links/00b49531f24d604693000000.pdf

- Bourgeois, M., et al. (2009) Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia, *Journal of Augmentative and Alternative Communication*, Vol. 17, 2001, Issue. 3, Retrieved from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/aac.17.3.196.210>
- Egan, M., et al., (2010), Methods to enhance verbal communication between individuals with Alzheimer's Disease and their formal and informal caregivers: A systematic review. *International Journal of Alzheimer's Disease*, Volume 2010, 906818, 12 pp. doi:10.4061/2010/906818
- Fried-Oken, M., et al., (2014) What's on your mind? Conversation topics chosen by people with degenerative cognitive-linguistic disorders for communication boards, *American Journal of Speech-Language Pathology*, Volume 24, pp. 272-280, doi: 10/1044/2015_AJSLP-14-0057
- Haak, N. J., (2002) Maintaining connections: Understanding communication from the perspective of persons with dementia, *Alzheimer's Care Quarterly*, Volume 3(Issue 2): pp:116-131, Retrieved from: http://journals.lww.com/actjournalonline/Abstract/2002/03020/Maintaining_Connections__Understanding.4.aspx

Hernández, Fernández y Baptista. (2001) Metodología de la investigación, *Editorial McGraw Hill*, México, Retrieved from:

<http://tesisdeinvestig.blogspot.com/2012/12/disenos-no-experimentales-segun.html>

Passalacqua, S. A., et al., (2012) VIPS Communications skills training for paraprofessional dementia caregivers: an intervention to increase person-centered dementia care, *Clinical Gerontologist*, 35: pp. 425-445, doi:

10.1080/07317115.2012.702655

Pratt, C., et al. (1985) Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients, *Family Relations*, Volume 34, No. 1, pp. 27-33, DOI: 10.2307/583754, Retrieved from: http://www.jstor.org/stable/583754?seq=1#page_scan_tab_contents

Ripich, D. N., et al. (1995) Alzheimer's disease caregivers: The FOCUSED program, *Geriatric Nursing Journal*, Volume 16, Issue 1, pp. 15–19, DOI:

[http://dx.doi.org/10.1016/S0197-4572\(05\)80073-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0197-4572(05)80073-4), Retrieved from:

[http://www.gnjournal.com/article/S0197-4572\(05\)80073-4/abstract?cc=y=](http://www.gnjournal.com/article/S0197-4572(05)80073-4/abstract?cc=y=)

Romano, M. F., et al., (2007) Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina*. N° 175, pp. 1-4, Retrieved from:

http://congreso.med.unne.edu.ar/revista/revista175/3_175.pdf.

Savundranayagam, M. Y. & Orange, J.B., (2013) Matched and mismatched appraisals of the effectiveness of communication strategies by family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(1): 49-59. (11p), January 2014, <http://dx.doi.org/10.1111/1460-6984.12043>, Retrieved from:

<http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=2&sid=f8daae13-df0b-4cc6-b0ed->

d3101b86d8a3%40sessionmgr107&hid=119&bdata=JmF1dGh0eXB1PWF0aGVucyZ
zaXRIPWVkcylsaXZl#AN=104129364&db=ccm

Small, J. A, Gutman, G., & Hillhouse, S., (2003) Effectiveness of communication strategies used by caregivers of persons with Alzheimer's Disease during activities of daily living. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, Vol. 46, pp. 353–367, April 2003, ©American Speech-Language-Hearing Association, 1092-4388/03/4602-0353

Small, J. & Perry, J. A., (2012) Training family care partners to communicate effectively with persons with Alzheimer's disease: the TRACED program, *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*. Volume 36, No. 4, Retrieved from: http://www.cjslpa.ca/download.php?file=2012_CJSLPA_Vol_36/No_04_264_355/Small-Perry_CJSLPA.pdf.

Small, J. & Perry, J.A., (2005) Do you remember? How caregivers question their spouses who have Alzheimer's disease and the impact on communication, *Journal of Speech-Language and Hearing Research*, Volume 48, pp.125-136, doi: 1092-4388/05/4801-0125, Retrieved from: [http://jslhr.pubs.asha.org/epdf.aspx?doi=10.1044/1092-4388\(2005/010\)](http://jslhr.pubs.asha.org/epdf.aspx?doi=10.1044/1092-4388(2005/010))

Thomas, C. C., et al., (2015) The relationship between the use of adult dementia day care and caregiver quality of life, *SIG 15 Perspectives on Gerontology*, Volume. 20, pp. 104-115. doi:10.1044/gero20.3.104, Retrieved from: <http://sig15perspectives.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=2469327&resultClick=1>

- Vermilya, S. & Stevens, L.C, (2012) A Guide for enhancing patient and caregiver communication, *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, June 2012, Vol. 21, 1-4. doi:10.1044/aac21.2.1-ce
- Watson, B., et al., (2013) Links among communication, dementia and caregiver burden, *Canadian Journal of Speech-Language Pathology & Audiology*, 36(4): 276-283. (8p), Winter2012/2013, Retrieved from:
<http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=9&sid=f8daae13-df0b-4cc6-b0ed-d3101b86d8a3%40sessionmgr107&hid=119&bdata=JmF1dGh0eXBIPWF0aGVucyZzaXRIPWVkcylsaXZl#AN=104280927&db=ccm>
- Williams, C. L. & Parker, C., (2012) Development of an observer rating scale for caregiver communication in persons with Alzheimer's disease, *Issues in Mental Health Nursing*, 33: pp. 244-250, doi: 10.3109/01612840.2011.653040
- Williams, C. L., (2011) What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's Disease: development of the AD communication knowledge test, *Issues in Mental Health Nursing*, 32(1): 28-34. (7p), January 2011,
<http://dx.doi.org/10.3109/01612840.2010.521292>, Retrieved from:
<http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=4&sid=f8daae13-df0b-4cc6-b0ed-d3101b86d8a3%40sessionmgr107&hid=119&bdata=JmF1dGh0eXBIPWF0aGVucyZzaXRIPWVkcylsaXZl#db=ccm&AN=104973347>
- Wilson, R. et al., (2012) Examining success of communication strategies used by formal caregivers assisting individuals with Alzheimer's Disease during an activity of daily living. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, Vol. 55., pp. 328–341,

April 2012, ©American Speech-Language-Hearing Association, DOI: 10.1044/1092-4388(2011/10-0206)

Wilson, R. et al., (2013) Formal caregivers' perceptions of effective communication strategies while assisting residents with Alzheimer's Disease during activities of daily living, *Canadian Journal of Speech-Language Pathology & Audiology*, 36(4): 314-331. (18p), Winter2012/2013, Retrieved from:
<http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=7&sid=f8dae13-df0b-4cc6-b0ed-d3101b86d8a3%40sessionmgr107&hid=119&bdata=JmF1dGh0eXBIPWF0aGVucyZzaXRIPWVkey1saXZl#AN=104280930&db=ccm>

APÉNDICES

Apéndice A- Hoja Informativa



ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN PATOLOGÍA DEL HABLA-LENGUAJE

Hoja Informativa

DESCRIPCIÓN DE ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN UTILIZADAS CON PACIENTES DE ALZHEIMER POR PARTE DE CUIDADORES FORMALES E INFORMALES

Descripción del estudio y su papel como participante

A través de éste documento, la estudiante en Patología del Habla-Lenguaje Haydeeliz López Cruz y su mentora y co-investigadora de Tesis investigativa la Dra. María A. Centeno Vázquez, le invitan a formar parte de un estudio como parte de un requisito académico del Programa de Patología del Habla-Lenguaje de la Universidad del Turabo. La investigación de la cual usted participaría, tiene como propósito describir estrategias de comunicación tanto verbales como no verbales, que utilizan los cuidadores formales e informales cuando interactúan en una actividad del diario vivir con las personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer bajo su cuidado.

Su participación en ésta investigación consistirá en acordar el día y la hora en la que puede recibir a la investigadora en el lugar donde interactúa con la persona con Alzheimer que usted cuida. Luego de haber establecido los momentos pertinentes para recibir a la investigadora, su rol como participante consistirá en que le permita a la investigadora observarlo a usted durante una actividad del diario vivir con la persona a su cargo, por un total de dos sesiones de 45 minutos cada una. Las sesiones de observación serán audio-grabadas para recopilar de forma más concreta las conductas de comunicación verbales que se observen y así completar lo que se vaya observando de acuerdo a la tabla de observaciones. Del mismo modo la investigadora tendrá a su disposición una libreta de anotaciones en la que pueda documentar otros aspectos de su observación, tales como conductas no verbales de comunicación.

Riesgos e Incomodidades

Si decide participar de la investigación debe conocer que no existen riesgos que pongan en peligro su confidencialidad o la seguridad suya y la de la persona con la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, de existir alguna incomodidad, la misma sería el cuan de acuerdo y tranquilo se sienta usted al permitir recibir a la investigadora en su hogar o en su área de trabajo. Podría surgir que perciba una sensación de desagrado o nerviosismo ante el hecho de que una persona desconocida esté observándolo mientras interactúa con su paciente o su pariente. Aun así, no debe preocuparse ya que de presentarse cualquier tipo de incomodidad, se tomarán las medidas necesarias para asegurar su comodidad y su tranquilidad mientras es observado. Las medidas incluyen su derecho a detener la observación en el momento que usted así lo decida llegado un acuerdo mutuo con la investigadora, preguntarle sobre dudas respecto a su rol como participante a la investigadora y la completa honestidad de la investigadora durante las sesiones en las que lo estará observado.

Posibles Beneficios

Al usted colaborar con la investigación a través de su participación siendo cuidador formal o informal, no recibirá un incentivo o premio concreto, más sin embargo estará contribuyendo en la aportación de información para el análisis de la descripción sobre el conocimiento que poseen los cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer en cuanto a estrategias de

comunicación, en Puerto Rico. Por otra parte estarán aportando a través de su participación en las observaciones a que se puedan identificar tendencias o patrones en el uso de estrategias de comunicación desde su rol como cuidadores. Por último se le estará agradeciendo por haber sido participantes en el estudio y por haber permitido que se les observara, contribuyendo así al conocimiento y la disciplina en la cual consiste la Patología del Habla-Lenguaje, con respecto a la comunicación efectiva en la sociedad.

Protección de la Privacidad y la Confidencialidad

En la medida que la investigación vaya tomando su curso de desarrollo, usted debe tener conocimiento que solamente la investigadora será la única persona con acceso exclusivo a la información que sea recopilada mediante las observaciones que se realicen, así como otro material con contenido confidencial, entiéndase las tablas con las observaciones. Las grabaciones de audio estarán protegidas con contraseña en los archivos de la computadora de la investigadora y serán borradas y eliminadas en cuanto sean analizadas. Las anotaciones escritas y tablas de observaciones se ubicarán bajo llave mientras no estén siendo revisadas para análisis. Debe saber que las audio-grabaciones y las tablas de observaciones, serán identificadas con códigos numéricos que permitan parear los documentos con las fechas y participantes correspondientes. Luego de dar por completada la investigación, las grabaciones de audio ya habrán sido borradas en cuanto hayan sido analizadas y toda la documentación y e información recopilada de forma escrita, entiéndase las tablas de observaciones y libreta de anotaciones, será guardada en un archivo bajo llave en el hogar de la investigadora durante 5 años. Cuando ya haya transcurrido éste periodo, toda la información será destruida y triturada de manera que se cumpla con la LEY HIPPA que protege información confidencial. Por su parte es necesario que también tenga conocimiento que su nombre y dirección de trabajo o de su hogar, no será utilizado para propósitos de esta investigación.

Decisión a cerca de su participación en el estudio

Debe estar orientado con respecto a que su participación en ésta investigación es de completo carácter voluntario. Bajo ningún concepto usted está obligado a participar si realmente no lo desea. Usted tiene derecho total a retirarse de la investigación aun cuando ya haya acordado su participación en la misma. Recuerde que respetamos su derecho de unirse, permanecer o abandonar el estudio si así entiende que es necesario.

Información de contacto

De presentársele alguna inquietud o pregunta con relación a su participación en ésta investigación, usted puede contactar a la investigadora al número: (787) 322-5937 o a través de su correo electrónico: hlopez59@email.suagm.edu. Si en otro aspecto a usted le surgen preguntas acerca de sus derechos como sujeto de estudio, no dude en comunicarse con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al (787) 751-3120 o enviando un correo electrónico a compliance@suagm.edu.

NOTA: Como parte de nuestras responsabilidades, es necesario ofrecerle una copia de éste documento al participante.

Gracias por su cooperación.

Apéndice B- Hoja de Observaciones

Sujeto # _____ Nombre del examinador: _____ Fecha: _____

Versión modificada y traducida al
español por la investigadora
Haydeeliz López Cruz y revisada por
la Dra. Centeno

Escala de Interacción Verbal y No Verbal - Cuidador

(Verbal and Nonverbal Interaction Scale – Caregiver- Por: Christine Williams, DNSx, RN,
PMHCNS-BC)

Observe y audio-grabe una sesión de intercambio de comunicación con duración determinada, evaluando la ocurrencia de los siguientes comportamientos comunicativos verbales y no verbales. Instruya al cuidador (CG) y al receptor de cuidado (CR) que se involucren en una conversación natural durante la actividad diaria de alimentación u otra eventualidad de su preferencia.

	Conductas del cuidador*
Facilitativa-No verbal	Observaciones
1. Elimina distracciones	
2. Hace contacto visual	
3. Se ubica frente a frente con el receptor de cuidado	
4. Se sienta cerca del receptor de cuidado (Entre unos 4 pies de distancia)	
5. Muestra interés	
6. Le permite responder al receptor de cuidado	

7. Tolera el silencio	
8. Gestos afectuosos	
9. Utiliza un tono calmado de voz	
10. Se relaciona como un igual	
11. Reconoce emociones de forma no verbal	
12. Muestra compasión.	
13. Risa, gozo	
Discapacitante -No-verbal	
14. Se muestra apartado	
15. Áspero, argumentativo	
16. No responde a las emociones del receptor de cuidado	

17. Hostil, rechazante	
18. Protector	

	Clasificación de conductas del cuidador*
Facilitativa-Verbal	Observaciones
19. Ofrece extensa apertura de interacción	
20. Introduce tema	
21. Usa el nombre del receptor de cuidado o un apodo de cariño	
22. Simplifica el mensaje	
23. Motiva	
24. Fomenta la expresión emocional	
25. Acepta la realidad del receptor de cuidado	
26. Hace una pregunta a la vez	
27. Pregunta por clarificación	

28. Asiste al receptor de cuidado al expresar sus pensamientos	
29. Verbaliza afirmaciones	
30. Reconoce emoción verbalmente	
31. Repite, parafrasea	
32. Usa preguntas abiertas y cerradas	
33. Verbaliza comprensión	
34. Bromea, afectuoso	
Discapacitante-Verbal	
35. Se burla	
36. Usa comunicación compleja	
37. Usa comunicación confusa	

38. Corrige	
39. Hace dos o más preguntas al mismo tiempo	
40. Hace preguntas muy específicas	
41. Crítico, despectivo	
42. Regaña	
43. Interrumpe	
44. Impaciente	

*NOTA: *La sección de puntuación no fue traducida ya que no será utilizada. Ésta escala cumplirá con la función de servir solo como guía de observación ante la ocurrencia de comportamientos verbales y no verbales en cuidadores formales e informales a cargo del cuidado de personas con la Enfermedad de Alzheimer durante su interacción en una actividad de diario vivir. (Alimentación.) Los cambios realizados a dicha escala para su adaptación al español en conjunto a instrucciones de su implementación, fueron autorizados por la autora de la misma y revisados por la mentora de investigación de la examinadora.*