

**EXPERIENCIAS DE PATÓLOGOS DEL HABLA-LENGUAJE
COMO CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ALZHEIMER**

**Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad del Turabo
como requisito parcial
del grado de**

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud

por

Jackeline Pérez Carrasquillo

Mayo, 2018

Director de tesis:

Dra. Awilda Rosa Morales Ed.D. CCC-SLP

**EXPERIENCIAS DE PATÓLOGOS DEL HABLA-LENGUAJE
COMO CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ALZHEIMER**

Jackeline Pérez Carrasquillo– Investigador Principal

Aprobada: _____

-electronic signature-

Awilda Rosa Morales, Ed.D., CCC-SLP
Mentor de Investigación

-electronic signature-

María A. Centeno Vázquez, Ph.D., CCC-SLP
Directora del Programa PHL

-electronic signature-

Nydia Bou, Ed.D., 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, Jackeline Pérez Carrasquillo the owner of the copyright of, Experiencias de patólogos del habla-lenguaje como cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer yield, this documents 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 notices 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 natures of the medium (internet) used by the Program Pages at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

-electronic signature-

Jackeline Pérez Carrasquillo

May 15, 2018
Date

EXPERIENCIAS DE PATÓLOGOS DEL HABLA COMO CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ALZHEIMER

Investigador: Jackeline Pérez Carrasquillo

Mentora: Dra. Awilda Rosa Morales

SUMARIO

Para aquellos que padecen la enfermedad de Alzheimer (EA), el perder la capacidad de comunicarse puede ser uno de los problemas más difíciles que encuentren. No sólo para ellos mismos, sino para toda la gente que les rodea y les cuida (Fundación de Alzheimer, 2009). El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias que poseen patólogos del habla y lenguaje (PHL) como cuidadores primarios de familiares con EA. El método que se utilizó para este estudio fue uno cualitativo con un diseño de estudio de casos; se utilizó una entrevista semiestructurada y un documento reflexivo para recopilar los datos. Los participantes fueron cinco PHL's licenciados con experiencia como cuidadores primarios de pacientes con EA. Los datos recopilados fueron analizados siguiendo las etapas de Creswell (2007). Los resultados indican que el servicio de PHL para los pacientes de EA es limitado y que las instituciones especializadas para esta población son mínimas, entre otros hallazgos.

Tabla de Contenido

Capítulo I:

Introducción.....	7
Planteamiento del problema.....	10
Propósito de la Investigación.....	14
Justificación.....	15
Marco Teórico o Filosófico.....	16

Capítulo II: Revisión de literatura

Introducción.....	18
Propósito de la Investigación.....	19
Diagnóstico de la demencia por Alzheimer.....	19
Etapas o estádios del Alzheimer.....	21
Perfil del cuidador del paciente con Alzheimer.....	23
Problemas de comunicación en el paciente con Alzheimer.....	26
Equipo multidisciplinario en la intervención del paciente con Alzheimer.....	27
Investigaciones realizadas en Puerto Rico.....	28
Investigaciones realizadas en Estados Unidos y otras partes del mundo.....	29
Bases y Teorías.....	31

Capítulo III: Metodología

Introducción.....	36
Propósito de la investigación.....	37
Selección de los participantes.....	37

Criterios de inclusión.....	37
Criterios de exclusión.....	38
Diseño e instrumento de investigación.....	38
Procedimiento de recolección de datos.....	40
Análisis de datos.....	41
Triangulación.....	42
Confidencialidad.....	42
Beneficios para los participantes.....	42
Beneficios para la sociedad.....	43
Riesgos para los participantes.....	43
Importancia de la investigación.....	44

Capítulo IV: Descripción de los Participantes

Introducción.....	45
Descripción de los participantes.....	45
Resumen.....	50

Capítulo V: Resultados

Introducción.....	51
Conocimientos y estrategias de comunicación utilizadas por los PHLs con sus familiares.....	52
Presencia del <i>burn out</i> que sufrieron los PHLs.....	64
Cambio de perspectiva sobre la intervención de los PHLs luego de atravesar por la experiencia de ser cuidadores.....	69
Limitación de servicios de PHL para pacientes con EA por parte de los planes medicos.....	72

Sugerencias para cuidadores y PHLs que trabajen con la población de EA.....	74
Resumen.....	78

Capítulo VI: Discusión y Recomendaciones

Introducción.....	76
Resumen de los hallazgos.....	79
Discusión de los hallazgos.....	79
Conclusiones.....	85
Recomendaciones para la práctica de la profesión de Patología del Habla-Lenguaje en Puerto Rico.....	91
Implicaciones de los hallazgos.....	92
Futuras investigaciones.....	93

Tablas

Tabla: 1. Dificultades observadas en comunicación y estrategias utilizadas por PHLs con sus familiares con EA.....	80
--	----

Referencias.....	95
Anejo A: Hoja Informativa.....	102
Anejo B: Protocolo de Preguntas.....	105
Anejo C: Diario Reflexivo.....	108
Anejo D: Aprobación IRB.....	110

Capítulo I

Introducción

“Una hija cuidadora de su madre aprendió que la demencia lo borra casi todo, excepto el Amor.” Dalia R. Milland (2015)

El envejecimiento es un proceso en el cual se van deteriorando las funciones intelectuales, como son la pérdida de memoria, lenguaje, habilidades viso espaciales y ejecutivas (Meneu, 2014). Dichas funciones en condiciones normales son leves, pero si son manejables, no afectan las actividades del diario vivir. No obstante, cuando este deterioro imposibilita la funcionalidad del paciente, en actividades como vestirse, recordar eventos importantes o problemas de lenguaje, recibe el nombre de demencia (Meneu, 2014). La demencia es un síndrome que afecta el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, impactando principalmente a las personas mayores, aunque no exclusiva de este grupo. Según la Organización Mundial de Salud (2017), en el mundo entero hay unos 47 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran 9.9 millones de nuevos casos.

La enfermedad del Alzheimer figura dentro de los trastornos neuropsiquiátricos de demencia de mayor preocupación y motivo de investigación por parte de familiares y profesionales de la salud (Fuentes, 2003). Según la Federación de Alzheimer de Puerto Rico (2002-2017), la enfermedad de Alzheimer causa la muerte de neuronas y la pérdida de tejido en todo el cerebro. Con el tiempo, el cerebro se encoge dramáticamente, afectando casi todas sus funciones. En la actualidad existen varios tipos de demencias. Según la Organización Mundial de Salud (2017), las formas, o causas son múltiples y diversas. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia: se calcula que representa entre un 60% y un

70% de los casos. Otras formas frecuentes son la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy (agregados anormales de proteínas en el interior de las células nerviosas) y un grupo de enfermedades que pueden contribuir a la demencia frontotemporal (degeneración del lóbulo frontal del cerebro). Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos y frecuentemente coexisten formas mixtas (OMS, 2017).

La demencia es “una alteración adquirida y persistente de la función intelectual con afectación de al menos tres de las esferas siguientes de la actividad mental: lenguaje, memoria, habilidades visoespaciales, emoción o personalidad, y cognición (abstracción, razonamiento, función ejecutiva, etc.)” (Webb, & Adler, 2010). Cummings y Benson, (según citado por Webb, & Adler, 2010) clasifican las demencias en dos patrones básicos de alteración neuropsicológica que se acompañan de correlatos neuroanatómicos: la demencia cortical y la demencia subcortical. También se ha propuesto la existencia de una categoría mixta de demencia. La enfermedad de Alzheimer o demencia de tipo Alzheimer (DTA), afecta a un elevado porcentaje de pacientes con demencia cortical. Cummings y Benson, (según citado por Webb, & Adler, 2010) han señalado que la evolución clínica de esta enfermedad se puede clasificar en tres fases cuyas características son aceptadas por la mayor parte de los expertos.

Según la Federación de Alzheimer de Puerto Rico (2002-2017), en Puerto Rico, la enfermedad del Alzheimer se ubica dentro de las primeras diez causas principales de muerte, ocupando el cuarto lugar, con un 6.4% del total de las muertes. El Alzheimer es la cuarta causa de muerte en Puerto Rico y es como una epidemia que arrastra a su paso, no solo con la persona afectada, sino con su familia (Rivera, El Nuevo Día, 2017). En Estados Unidos uno de cada tres adultos mayores de edad muere de la enfermedad de Alzheimer y ésta ocupa la sexta causa de muerte, cobrando más vidas que el cáncer de seno y próstata juntos, según datos de la Asociación

de Alzheimer de EE.UU en 2015. La vida de la persona con la Enfermedad de Alzheimer, la de sus familias y cuidadores nunca vuelve a ser igual (Solís, El Vocero, 2016). En Estados Unidos, cada 66 segundos alguien desarrolla la enfermedad de Alzheimer. La Asociación de Alzheimer cita cifras que estiman en más de cinco millones los estadounidenses que padecen ese tipo de demencia y que los cuidadores de estos les dedican más de 18,000 millones de horas al año (Rivera, El Nuevo día, 2016).

A diferencia de las enfermedades de carácter neurodegenerativo, la enfermedad de Alzheimer tiene ciertas manifestaciones clínicas que las podemos dividir en las siguientes áreas: cognitivas, psicológicas y conductuales. Las dos primeras son visibles desde el principio y la tercera es progresiva. Cabe recalcar que la enfermedad evoluciona de manera distinta entre cada paciente (Gil & Ramírez, 2003).

Muchos especialistas de la salud intervienen con el tratamiento del paciente con Alzheimer. El Patólogo del Hala-Lenguaje, es un profesional de la salud que evalúa y ofrece tratamiento a personas con desordenes en la comunicación, incluyendo a personas con la demencia tipo Alzheimer. Algunos de los roles del Patólogo del Habla-Lenguaje con esta población son:

- La evaluación del funcionamiento de la comunicación cognitiva y la deglución; diagnosticar trastornos de comunicación cognitiva de la demencia a lo largo del curso de la enfermedad.
- Evaluar, diagnosticar y tratar los trastornos de la deglución asociados con la demencia.
- Referir a un audiólogo para descartar problemas de pérdida de audición y equilibrio.

- Tomar decisiones sobre el manejo de los déficits de comunicación cognitiva asociados con la demencia.
- Desarrollar planes de tratamiento para mantener la comunicación cognitiva y las habilidades funcionales al más alto nivel durante el curso de la enfermedad.
- Tratar los aspectos cognitivos de la comunicación, incluida la atención, la memoria, la secuenciación, la resolución de problemas y el funcionamiento ejecutivo; seleccionando técnicas cultural y lingüísticamente apropiadas para la intervención directa; reuniendo e informando los resultados del tratamiento.
- Monitorear el estado cognitivo-comunicativo para asegurar una intervención y apoyo apropiados.
- Proporcionar intervención indirecta a través de los cuidadores de la persona y la modificación del medio ambiente.
- Proporcionar asesoramiento a personas con demencia y sus familias sobre cuestiones relacionadas con la comunicación y proporcionar información sobre la naturaleza de la demencia y su curso (ASHA, 2017) .

Planteamiento del Problema

El Alzheimer es una enfermedad progresiva, por lo que llega el momento en que el paciente se hace totalmente dependiente de un cuidador. Es de suma importancia para los especialistas que trabajan con esta condición, que como parte de un equipo multidisciplinario, mantengan una comunicación eficaz con el cuidador del paciente, orientándolo sobre la condición del paciente para que esté preparado de antemano hacia lo que deberá confrontar. El cuidador del paciente es quien compartirá la mayor parte del tiempo con éste y quien nos

indicará las necesidades del mismo, observaciones y sus cambios significativos (Carmona y Pérez, 2015).

El cuidador es la persona que asume la responsabilidad de la atención, supervisión y vigilancia del enfermo (González, 2007). Podemos hablar de dos grupos de cuidadores: los no profesionales, por ejemplo la familia, y los profesionales, institución pública o entidad con o sin ánimo de lucro. Sin duda alguna la familia es la principal fuente de cuidados de la persona que sufre algún tipo de dependencia (Carretero, 2011). Un cuidador primario es el familiar o la persona que se ocupa de ofrecer de forma prioritaria apoyo a otro, tanto físico como emocional, de manera permanente y comprometida. Es aquella persona que asiste o cuida a otra persona que se encuentra afectada de cualquier tipo de incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de las actividades vitales de su vida diaria o de sus relaciones sociales (AARP, 2015 en Informe P. de la C. 2257).

Se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Ruíz & Nava, 2012) citando a (Flórez Lozano et al., 1997, Aguas, 1999). A partir de esta definición general de cuidadores, se impone la diferenciación de los cuidadores directos en formales e informales. Los cuidadores “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (Ruíz & Nava, 2012) citando a (Flórez Lozano et al, 1997, Aguas, 1999). Algunos autores han señalado el carácter de cuidador principal (Ruíz & Nava, 2012) citando a (Anderson, 1987, en Flórez Lozano et al, 1997), por lo general desempeñado por el cónyuge o

familiar femenino más próximo. Los cuidadores principales o primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas a esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban. Ayuda “formal” –se refiere al personal, profesionales y responsables del establecimiento geriátrico–, el que compartirá con el cuidador familiar el carácter directo y prolongado de la atención, aunque con límite de horarios y menor compromiso afectivo (Ruíz & Nava, 2012).

“El problema no es solo que la persona va perdiendo la memoria y cambiando su comportamiento, sino que depende cada vez más del cuidado del familiar y éste no tiene a nadie que le ayude con esa responsabilidad. No tiene descanso, se convierte en una tarea de cuidados y supervisión 24-7” (Rivera. El Nuevo Día, 2017).

Según la Guía para el manejo y control de la enfermedad de Alzheimer, del Departamento de Salud de Puerto Rico (2015), las personas con enfermedad de Alzheimer moderada o avanzada, típicamente necesitan cuidado las 24 horas del día y alguien que las supervise para evitar que se dañen a sí mismas o a los demás. Puede que también necesiten ayuda con las actividades del diario vivir, como comer, bañarse y vestirse. Para poder cumplir con esas necesidades, la persona a cargo del cuidado del paciente necesita tener paciencia, comprensión y compromiso sobre la responsabilidad que está tomando (Departamento de Salud de Puerto Rico, 2015).

No obstante, la falta de comunicación en los pacientes con la enfermedad de Alzheimer y los cuidadores, conllevan a conflictos en sus relaciones interpersonales, depresión y aislamiento social, tanto en el paciente como en el cuidador. Esto trae como consecuencia que se afecte de manera negativa la calidad de la relación entre ambos, uno de los factores importantes en el manejo de esta enfermedad (Wilson, Rochon, Mihailidis, & Leonard, 2012).

Existe una relación directa entre la funcionalidad de los pacientes con Alzheimer y los problemas de comunicación. Actividades como el uso de los medicamentos, uso del teléfono, planificación de la agenda diaria, preparación de los alimentos, localizar algún objeto, ir de compras, son algunas de las funciones básicas que se ven afectadas en el paciente (Small, Geldart, & Gutman, 2000). Para aquellos que padecen Alzheimer, el perder la capacidad de comunicarse puede ser uno de los problemas más difíciles, frustrantes y angustiosos que encuentren. Y no sólo para ellos mismos, sino para toda la gente que les rodea y les cuida. Así mismo, la persona encuentra que cada vez es más difícil el poder expresarse claramente y/o entender lo que se les dice. Lo mismo pasa con los cuidadores, quienes encuentran en todo esto una gran dificultad para poder entender lo que el enfermo de Alzheimer les quiere decir o expresar (González, 2007).

Aunque la pérdida de memoria es el síntoma característico en los pacientes con la enfermedad de Alzheimer, algunos pacientes experimentan la pérdida progresiva de comunicación. El cuidador, siendo el contacto inmediato con el paciente, es objeto de estudio en la búsqueda de estrategias que faciliten esta brecha existente entre pacientes y profesionales. Con este propósito la Universidad de Toronto realizó una investigación dirigida a probar la diferencia entre el uso de estrategias de comunicación con apoyo empírico y los clínicamente recomendados. La investigación auscultó estrategias de comunicación utilizadas exclusivamente por el cuidador durante actividades del diario vivir, realizadas con pacientes de Alzheimer de nivel moderado y severo. Entre los hallazgos encontrados, el estudio sugiere trabajar en estrategias que promuevan la autonomía del paciente y exhorta a realizar más estudios para examinar a los cuidadores y las diferentes estrategias de comunicación usadas en las actividades del diario vivir (Wilson, Rochon, Mihailidis, & Leonard, 2012). Según el Manual diagnóstico y

estadístico de trastornos mentales: (DSM IV), uno de los criterios para el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer es la presencia de múltiples déficit cognoscitivos que se manifiesta por deterioro de la memoria y alteraciones cognoscitivas, entre estas alteración del lenguaje. “Las alteraciones de conducta son casi siempre causadas por problemas de comunicación...el cuidador acaba desesperado porque no se da cuenta de que la persona que tiene delante no puede comprenderle” (Menéndez 2016).

A medida que la enfermedad va progresando, existe un deterioro de la función cognitiva más importante, la memoria (Emery, 2000). Varias investigaciones realizadas, han determinado que, como consecuencia de la pérdida de memoria, existe el deterioro de la comunicación. A su vez, este problema genera otro: dificultad en el proceso de comunicación entre el cuidador y el paciente con Alzheimer y su cuidador.

Los Patólogos del Habla y Lenguaje tienen un papel importante que desempeñar en la prestación de la educación y el asesoramiento a los cuidadores, que faciliten una comunicación más eficaz, ya que es un aspecto fundamental para el control de la enfermedad (Perkins, Whitworth, & Lesser, 1998).

En Puerto Rico existen estudios sobre el cuidador del paciente con Alzheimer (Calderón, 2011). Sin embargo, no existen estudios en donde el cuidador principal del paciente sea precisamente un especialista que trabaje con los problemas de comunicación y cognición de esta población: el Patólogo del Habla-Lenguaje.

Propósito de la Investigación

Esta investigación tuvo como propósito conocer las experiencias vividas por patólogos del habla-lenguaje que han tenido que ejercer la función de cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer. Se espera que a través de sus experiencias, se puedan conocer las estrategias o

técnicas que utilizaron para comunicarse con estos, las necesidades a nivel de comunicación que observaron, cómo le ayudaron sus conocimientos a lidiar con la situación, cuáles han sido sus perspectivas de la intervención de los PHL con sus familiares pacientes de Alzheimer y ellos mismos, entre otras. El tener este conocimiento, ayudará a que los PHL's tengan más información para intervenir con este tipo de pacientes.

Justificación

Es necesario estudiar al cuidador del paciente con la enfermedad de Alzheimer y el proceso de comunicación con el mismo. Según ASHA (2017), uno de los síntomas que presenta una persona con demencia es la disminución de las destrezas de comunicación. Dada la relación entre la cognición y la comunicación, los profesionales que atienden a personas con demencia requieren conocimientos y habilidades en ambas áreas, incluido el conocimiento específico de los trastornos de la comunicación cognitiva asociados con la demencia, para cumplir con sus roles. Las enfermedades asociadas a la demencia más comunes son de naturaleza progresiva, y los Patólogos de Habla-Lenguaje (PHL) tienen la responsabilidad ética de proporcionar servicios apropiados que beneficien al individuo y maximicen el funcionamiento de la comunicación cognitiva en todas las etapas del proceso de la enfermedad.

Un estudio llevado a cabo en Puerto Rico, con el propósito de conocer la efectividad del rol del PHL como consejero de los cuidadores de pacientes de Alzheimer mediante el uso de llamadas telefónicas, menciona que la mayoría de los cuidadores no comprenden como la enfermedad va progresando de manera degenerativa y ésta a su vez afecta la comunicación verbal del paciente en las diferentes etapas (Calderón Ambert, 2011). En la enfermedad de Alzheimer se le puede pedir al PHL que evalúe el efecto del deterioro intelectual sobre la

comunicación funcional y que sugiera métodos para que los familiares y otros cuidadores del paciente puedan mejorar su comunicación (Webb & Adler, 2010).

ASHA (2017) establece dentro de los roles del PHL, proporcionar intervención indirecta a través de los cuidadores de la persona y la modificación del medio ambiente; proporcionar asesoramiento a personas con demencia y sus familias sobre cuestiones relacionadas con la comunicación y proporcionar información sobre la naturaleza de la demencia y su curso. Además, según el Código de Ética de OPPHLA (2005), el Patólogo del Habla-Lenguaje, el Audiólogo y el Terapeuta del Habla-Lenguaje son los profesionales capacitados y licenciados por ley para ofrecer servicios a individuos con desórdenes de comunicación descritos en la ley número 77 del 3 de junio de 1983. Estos profesionales ofrecen los servicios de acuerdo a las funciones descritas en la misma ley.

Entonces, ¿qué pasa cuando ese familiar y cuidador primario es también PHL? La información que nos puedan brindar en cuanto a sus experiencias y perspectivas, serán de beneficio tanto a los cuidadores informales, como a sus colegas PHL's y por ende también podrán ayudar a los pacientes con esta enfermedad.

Marco Teórico o Filosófico

Esta investigación estuvo enmarcada en la teoría de Abraham Maslow: la jerarquía de las necesidades humanas, la cuál hace referencia a nuestra motivación humana . Para que un individuo se sienta auto realizado debe haber satisfecho sus necesidades básicas (García, 2016). La teoría de las jerarquías de Maslow promueve que todo individuo se mueve a través de un número de necesidades clasificadas en un orden de cinco jerarquías. Estas necesidades son: básicas, de seguridad, de aceptación social, autoestima y auto-realización (King-Hill, 2015).

De acuerdo con Maslow, todas estas necesidades están relacionadas unas con otras, y una vez sea satisfecha la de más prepotencia, esta dará lugar a la siguiente necesidad de más relevancia. Dejando así una pirámide, la cual empieza en su base por las necesidades fisiológicas o básicas, lo cual considera como el punto de partida (Maslow, 1943).

Cianci & Gambrel (2003), ponen en otro contexto el orden de estas necesidades planteadas por Maslow, ya que plantean que no tiene en cuenta las específicas en un momento determinado; y Tay y Diener (2011) mencionan que las necesidades varían también según la edad. Con el fin de mejorar el nivel de vida, tanto del paciente de Alzheimer, como el de los cuidadores, existe una necesidad preponderante de aspecto social comunicativo, ya que de esta manera se facilita la expresión de sentimientos y necesidades de parte y parte (Garrido, 2003). Siendo la comunicación un proceso en donde dos personas interactúan entre sí, donde un emisor espera una respuesta del receptor, para de esta manera dar a entender que recibió y comprendió el mensaje (Díaz, 2011). Esta sería una herramienta útil para conocer las emociones y necesidades, tanto del paciente con Alzheimer, como del cuidador que lo supervisa y cuida.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

El Alzheimer es una enfermedad neurológica progresiva que afecta los procesos mentales, como memoria, capacidad de atención y aprendizaje, funciones ejecutivas, como la capacidad de lenguaje, entre otras. Es la cuarta causa de muerte en Puerto Rico y sexta en los Estados Unidos (Departamento de Salud de PR, 2015). El diagnóstico de Alzheimer en uno de los miembros de la familia trastoca el funcionamiento cotidiano del entorno más cercano del paciente. Por eso, resulta indispensable promover la comunicación y la colaboración entre quienes asumen el papel de cuidadores (Racines, 2016). La comunicación para cualquier persona es una parte muy importante de la vida, ya que con ella nos relacionamos con los demás de manera verbal o no verbal, mediante el habla, la escritura o los gestos (Gómez, 2014). La Enfermedad de Alzheimer (EA) puede afectar su capacidad para realizar las tareas cotidianas, y también puede provocar cambios del comportamiento y del estado de ánimo. Si bien los síntomas pueden interferir con las actividades sociales, familiares y laborales, muchos pacientes con la EA y sus cuidadores han aprendido una serie de estrategias que les ayudan a mantener una vida activa y productiva (Family Caregiver Alliance, 2014).

Existen investigaciones como la de Small et. al. (2000) de la Universidad de Columbia, en las que ofrecen estrategias para trabajar con las dificultades de comunicación entre los pacientes con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores. Este estudio determina la eficacia de diez estrategias de comunicación usadas por los cuidadores y el grado de éxito en las mismas; así como grabaciones remotas de los pacientes y sus cónyuges en actividades del diario vivir. Va dirigido al interés de los miembros de la familia de los pacientes con Alzheimer y los

profesionales interesados en mejorar la calidad de comunicación en la interacción con sus pacientes. Los resultados reflejan la efectividad de algunas estrategias de comunicación como el uso de frases simples, mas no en los de trastornos del habla (Small, Gutman & Geldart, 2000).

Propósito de la Investigación

Esta investigación tuvo como propósito conocer las experiencias vividas por patólogos del habla-lenguaje que han tenido que ejercer la función de cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer. Se espera que a través de sus experiencias, se puedan conocer las estrategias o técnicas que utilizaron para comunicarse con estos, las recomendaciones que le pueden ofrecer a PHL's que laboren con esta población, las necesidades a nivel de comunicación que observaron, cómo le ayudaron sus conocimientos a lidiar con la situación, cuáles han sido sus perspectivas de la intervención de los PHL con sus familiares pacientes de Alzheimer y ellos mismos, entre otras.

Diagnóstico de la demencia por Alzheimer

Debido a la dificultad de obtener pruebas patológicas directas de la presencia de la enfermedad de Alzheimer, el diagnóstico sólo se establecerá tras haber descartado otras etiologías de demencia. Específicamente, los déficit cognoscitivos no se deben a otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit progresivos en las capacidades cognoscitivas y en la memoria (p. ej. enfermedades cerebrovasculares, enfermedad de Parkinson, Huntington Chorea), ni a enfermedades sistémicas que sea conocido que provocan demencia (p. ej. hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12, infecciones por el VIH), ni tampoco a efectos persistentes del consumo de sustancias (p. ej. alcohol). Si hay una etiología añadida (p. ej. traumatismo craneal que empeora la demencia de tipo Alzheimer), ambos tipos de demencia deberán ser codificados (demencia debida a múltiples etiologías). La demencia tipo Alzheimer

no debe diagnosticarse si los síntomas se presentan exclusivamente durante un delirio. Sin embargo, el delirio puede sobreañadirse a una demencia previa de tipo Alzheimer, en cuyo caso debe señalarse el subtipo con delirio. Por último, los déficit cognoscitivos no se explican por la presencia de otro trastorno del Eje I (p. ej. trastorno depresivo mayor o esquizofrenia). (Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales. DSM IV).

El diagnóstico de Alzheimer se divide en dos tipos: Trastorno neurocognitivo mayor y Trastorno neurocognitivo leve de la enfermedad de Alzheimer probable o posible (DSM V). Los criterios para este diagnóstico son como siguen:

- A. Se cumplen los criterios de un trastorno neurocognitivo mayor o leve.
- B. Presenta un inicio insidioso y una progresión gradual del trastorno en uno o más dominios cognitivos (en el trastorno neurocognitivo mayor tienen que estar afectados por lo menos dos dominios).
- C. Se cumplen los criterios de la enfermedad de Alzheimer probable o posible, como sigue:

Para el trastorno neurocognitivo mayor:

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si aparece algo de lo siguiente: en caso contrario, debe diagnosticarse la enfermedad de Alzheimer posible.

- 1. Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas.
- 2. Aparecen los tres siguientes:
 - a. Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo (basada en una anamnesis detallada o en pruebas neuropsicológicas seriadas).
 - b. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas

prolongadas.

- c. Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).

Para un trastorno neurocognitivo leve:

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si se detecta una evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares. Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer posible si no se detecta ninguna evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares, y aparecen los tres siguientes:

1. Evidencias claras de declive de la memoria y el aprendizaje.
2. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
3. Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).

La alteración no se explica mejor por una enfermedad cerebrovascular, otra enfermedad neurodegenerativa, los efectos de una sustancia o algún otro trastorno mental, neurológico o sistémico. (DSM V)

Etapas o estadios del Alzheimer

Cummings & Benson, según citado por Web & Adler (2010), señalan que la evolución clínica de la enfermedad de Alzheimer, se puede clasificar en tres fases cuyas características son

aceptadas por la mayor parte de los expertos. En la siguiente tabla se demuestran cada fase y sus características:

Fase	Características
Fase I Leve	Está alterada la memoria relativa al aprendizaje nuevo y también se observa una alteración leve de la memoria remota. En el lenguaje se detectan problemas en la recuperación de las palabras y algunas dificultades para entender el humor, las analogías y las implicaciones complejas. El paciente puede estar despistado y no inicia una conversación cuando es apropiado. También puede mostrar indiferencia, ansiedad e irritabilidad.
Fase II Intermedia	Está afectada de manera más intensa la memoria relativa a los acontecimientos recientes y remotos, y el lenguaje muestra una disminución del vocabulario. El paciente repite ideas, olvida cosas, tiene dificultades para pensar en las palabras, pierde sensibilidad frente a los patrones de conversación y no suele corregir los errores. La comprensión está disminuida y el lenguaje puede estar fundamentado en jerga y en parafasias. El paciente muestra una indiferencia, irritabilidad e inquietud cada vez mayores.
Fase III Tardía	La memoria está gravemente alterada, así como todas las funciones intelectuales. El paciente no suele utilizar el lenguaje de manera significativa y algunos pacientes presentan mutismo o ecolalia. Está comprometida la función motora, con rigidez de los miembros que se mantienen en flexión.

Perfil del cuidador del paciente con Alzheimer

Frecuentemente, en el inicio del cuidado la persona que cuida, aún no es plenamente consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado; tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implique un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía. Poco a poco, sin darse cuenta, la persona va integrando su nuevo papel de cuidador en su vida diaria. (Ruíz & Nava, 2012).

La investigación titulada “Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: la feminización del cuidado” de Lago & Alós (2012), tuvo como objetivo conocer el perfil de los cuidadores de pacientes de Alzheimer en Huelva, una ciudad de España. Ésta, tuvo como resultado que el perfil del cuidador comprende en lo fundamental características como: ser mujer de entre 50 y 55 años, estar casada, estar cuidando al enfermo entre 6 o 7 años, compartir el mismo domicilio con la persona enferma y no gozar de rotación familiar. Estas cuidadoras suelen tener poco tiempo para el ocio y en ocasiones han abandonado su vida laboral para asumir los cuidados (Lago & Alós, 2012) .

Ruíz & Nava (2012), expresan en su trabajo titulado “Cuidadores: responsabilidades-obligaciones”, que hay varios perfiles de cuidadores primarios familiares:

- El esposo o la esposa como cuidador- Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos de los rasgos comunes a estas situaciones son: cambio de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social.

- Las hijas y los hijos como cuidadores- Se encuentran a menudo con que deben atender también las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como las propias. En ellos se presentan los siguientes aspectos: fenómeno de inversión de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia, reajuste de la vida social y laboral.

- Los padres como cuidadores- Cuando es uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social.

Otra investigación realizada en Brasil y titulada “Perfil de cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer asociado con resiliencia”(Gaioli et al, 2011) encontró que la mayoría de los cuidadores eran mujeres, sin depresión, recibían ayuda de otras personas para cuidar y tenían alto grado de resiliencia. Las variables de parentesco, tratamiento médico, uso de medicamentos, cansancio, agotamiento, desánimo y salud mental del cuidador afectan significativamente la capacidad de resiliencia del cuidador. La salud física también afecta la calidad en el cuidado, siendo que en este estudio 82 ancianos tenían prejuicios cognitivos graves. Ancianos en el contexto familiar pueden ser beneficiados por cuidadores con más resiliencia.

En Madrid España se realizó un programa grupal educativo, ALOIS, para orientar a cuidadores de pacientes con Alzheimer, sobre el cuidado a estos pacientes y el autocuidado. Alonso, et al. (2004), dentro de este programa, llevó a cabo una investigación titulada “Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluídos en el programa ALOIS”. En esta investigación se concluyó que en general, son hijas de pacientes que deben atender a su

familia y a un/os padre/s que viven en otro domicilio. En este subgrupo de cuidadores no se detectó mayor sobrecarga.

Una publicación titulada “Caring for the Caregiver. A guide to living with Alzheimer’s Disease.” Warner (1994), (Cuidando al Cuidador. Una guía para vivir con la enfermedad de Alzheimer), dice así: “Alguien que amas ha sido diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer. Repentinamente te encuentras en un trabajo que nunca deseaste, nunca planificaste y nunca fuiste entrenado para éste. Eres enfermero, cocinero, sirviente, la pera de boxeo. Eres el cuidador.” Esta misma publicación expone la siguiente carta de derechos al cuidador:

- 1- Cuidar de mí mismo. Este no es un acto de egoísmo. Esto me proveerá la capacidad de tener mejor cuidado del ser que amo.
- 2- Buscar ayuda de otros, a pesar de que mi ser querido se oponga. Reconozco los límites de mi propia resistencia y fortaleza.
- 3- Mantener las facetas de mi vida que no incluyen al ser que cuido, como lo haría si la persona estuviese saludable. Reconozco que hago todo lo que está razonablemente a mi alcance por esta persona, y tengo el derecho de hacer también cosas para mí mismo.
- 4- Enojarme, deprimirme y expresar otros sentimientos de dificultad ocasionalmente.
- 5- Rechazar cualquier intento de manipulación de mi ser querido, a través de la culpa, el enojo o la depresión (sea consciente o inconscientemente) .
- 6- Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hago por mi ser querido, mientras ofrezco estos valores a cambio.
- 7- Sentirme orgulloso de mis logros y aplaudir la valentía que a veces toma satisfacer las necesidades de mis ser querido.

- 8- Proteger mi individualidad y mi derecho de hacer una vida por mí mismo que pueda sostenerme en el momento en que mi ser querido no necesite más mi ayuda a tiempo completo.
- 9- Tener la expectativa y exigir que según nuestro país busca recursos de ayuda y apoyo para las personas de edad avanzada, también buscará ayuda y apoyo para sus cuidadores.

Problemas de comunicación en el paciente con Alzheimer

Según Brookshire (2015), en la etapa temprana de la enfermedad la fonología, sintaxis y articulación aún están preservadas. Puede haber una leve dificultad en recuperar palabras, parafasias ocasionales y alguna leve dificultad en comprensión. En la etapa temprana, estos pacientes pueden reconocer y corregir sus errores en recuperación de palabras. Mientras la enfermedad de Alzheimer progresa a la etapa intermedia los problemas de comunicación son más obvios. La dificultad en recuperar palabras en conversación es más frecuente y ya se ha deteriorado la capacidad de identificar y corregir sus errores. Su dificultad en comprensión de lectura aumenta y eventualmente se vuelve disfuncional. La mayoría de estos pacientes abandonan la lectura recreacional en la etapa intermedia. La conversación con estos se hace más difícil y la mayoría se tornan apáticos y se retraen de interacciones conversacionales. En la etapa tardía, las habilidades comunicativas están severamente comprometidas. En esta etapa, los pacientes de Alzheimer no son funcionales en conversación, lectura, ni escritura. Son indiferentes a las normas sociales, algunos enmudecen, otros se tornan ecolálicos o perseveran en una frase o palabra. Los que aún conservan habla, se limitan al uso de palabras de manera repetida, indiscriminadamente y sin tomar en cuenta al receptor. No están orientados en cuanto a sí mismos, su entorno y su lenguaje no es utilizado de forma significativa. En los pacientes con la enfermedad de Alzheimer el lenguaje está menos afectado que la memoria y el intelecto en la

etapa temprana de la enfermedad. A medida que la enfermedad progresa, obviamente se van presentando las dificultades de lenguaje y comunicación. (Brookshire, 2015)

Equipo multidisciplinario en la intervención del paciente con Alzheimer

Según ASHA (2017), Los Patólogos del Habla-Lenguaje colaboran con muchas otras disciplinas en el cuidado de personas con demencia. La derivación y la colaboración entre los miembros del equipo, particularmente durante el proceso de evaluación y la planificación del tratamiento, son importantes para ayudar a garantizar un servicio de calidad para las personas afectadas por la comunicación y los trastornos cognitivos. La evaluación de coordinación puede evitar la superposición en la selección de la prueba. En última instancia, el foco de los esfuerzos de colaboración debe estar en la utilidad clínica de la información y en cómo los profesionales con conocimientos y habilidades complementarios pueden afectar los resultados funcionales para los pacientes de una manera beneficiosa. El equipo de profesionales que participaría en el diagnóstico de la demencia podría incluir:

- Médicos
- Neuropsicólogos
- Patólogos del habla y el lenguaje (también llamados en español logopedas, fonoaudiólogos, terapeutas del habla o foniatras)
- Terapeutas ocupacionales
- Trabajadores sociales
- Miembros de la familia y otras personas al cuidado del paciente

El equipo hará preguntas sobre la memoria y otros problemas que pueda tener el paciente. También se recopilará información sobre la manera en que estos problemas afectan las actividades cotidianas. Se pueden administrar varias pruebas para evaluar las funciones

cognitivas. El diagnóstico y el plan de tratamiento dependerán de los resultados de la evaluación que se realice. (ASHA, 2017)

Investigaciones Realizadas en Puerto Rico

En el 2015 se realizó un estudio en Puerto Rico, específicamente en los municipios de Isabela, Mayaguez, Ponce y San Juan, en los cuales se consideraron 80 cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Este estudio tenía como objetivo identificar el perfil sociodemográfico del cuidador, así como los recursos de apoyo con los que cuenta y como afecta el “Síndrome de quemarse en el trabajo” (SQT) en la interacción del paciente con el cuidador. Para este estudio se usaron dos métricas: una de ellas era el Cuestionario para la Evaluación del Síndrome de Quemarse por el Trabajo (2011); y un cuestionario sociodemográfico para medir las variables: apoyo social, apoyo familiar, creencias y prácticas espirituales y el sentido de vida (Rivera Moret et al. 2015). El estudio titulado: “Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con Alzheimer”, concluyó que los cuidadores familiares frecuentemente experimentan el SQT, por lo que resulta necesario desarrollar programas para ellos. Este estudio también permitió presentar la problemática que enfrentan los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en etapa I y II de la enfermedad en Puerto Rico. Los cuidadores familiares con frecuencia manifestaron que sienten emociones como coraje o llanto y muy pocas veces visitan a un profesional de ayuda para recibir apoyo. La forma de desahogo emocional a su alcance es la ayuda espiritual, aunque un gran número cree que lo que sienten es normal, dado el tipo de “no relación” que establecen con el paciente de Alzheimer al que cuida (Rivera, et al. 2015).

En el año 2011, se llevó a cabo la investigación titulada “La efectividad del Rol del Patólogo del Habla-Lenguaje como consejero de cuidadores de pacientes de Alzheimer mediante

el uso de llamadas telefónicas”, la cual indica que la mayoría de los cuidadores no comprenden cómo la enfermedad va progresando de manera degenerativa y cómo afecta la comunicación verbal del paciente en las diferentes etapas. En esta investigación se reflejó que el PHL tiene el conocimiento para enseñarlos y guiarlos en el establecimiento de las estrategias adecuadas que estimulen las destrezas comunicológicas residuales del paciente. (Calderón, 2011)

Otra investigación titulada “La intervención del Patólogo de Habla y Lenguaje con pacientes con demencia tipo Alzheimer en Puerto Rico”, citando a Pérez (2012), señala tres aspectos importantes sobre la importancia de la investigación lingüística en pacientes con demencia tipo Alzheimer. En primer lugar, el análisis de las habilidades lingüísticas podría ser clave para contribuir a diagnosticar la enfermedad de Alzheimer de forma temprana (actualmente el diagnóstico está cambiando y no se basa sólo en pruebas clínicas, sino que presta cada vez mayor atención a la búsqueda de marcadores en pruebas complementarias). En segundo lugar, la descripción del deterioro lingüístico puede conducirnos a diferenciar distintas etapas de la demencia y a comprender mejor las alteraciones cerebrales que provoca la enfermedad. Finalmente, el análisis del lenguaje de las personas con DTA nos permitiría crear protocolos de intervención logopédica (patólogo de habla y lenguaje) conversacional entre el hablante enfermo y sus interlocutores clave, específicamente diseñados para esta situación. Esto ayudaría, sin duda, a que las personas con demencia pudieran mantener su capacidad de comunicación hasta un punto más avanzado de la enfermedad, mejorando así su calidad de vida. (Colón, 2016)

Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo

Bohling (1991), realizó una investigación en Phoenix, Arizona, dirigida a escuchar las respuestas de los cuidadores en conversaciones con pacientes de Alzheimer. Esa investigación titulada “Communication with Alzheimer patients: an analysis of caregiver listening patterns”

(Comunicación con pacientes de Alzheimer: un análisis de patrones de respuestas de cuidadores), videograbó veintiseis episodios de conversaciones entre cuidadores y pacientes en un día de cuidados. Así analizaron las diferentes categorías de respuestas a los mensajes de los pacientes con Alzheimer. Este estudio encontró que escuchar con sensibilidad y entrar con parcialidad a la realidad del paciente resultan estrategias efectivas para evitar conductas de ansiedad relacionadas a sus arrebatos.

Otra investigación realizada en Estados Unidos, encontró algunas razones del porqué los cuidadores de pacientes con Alzheimer, llegan a tener síntomas de depresión. Esta investigación tenía como objetivo investigar los predictores de los síntomas depresivos de los cuidadores en una muestra de una vivienda comunitaria de pacientes con Alzheimer. La investigación titulada “Depressive symptoms of Alzheimer Caregivers are Mainly due to Personal Rather than Patient Factors” (Los Síntomas depresivos de los cuidadores de pacientes con Alzheimer son principalmente por causas personales más que por factores del paciente), concluyó que ser esposo o esposa, tener una baja autopercepción de salud y calidad de cuidado, el alto número de horas de asistencia que conlleva, los disturbios de comportamiento del paciente y estar en un rango de edad más joven, fueron asociados con los síntomas depresivos del cuidador. (Zanetti et al. 1998)

Verma M., et al. (2012) menciona en su investigación “Semantic memory and language dysfunction in early Alzheimer’s disease: a review” (Memoria semántica y disfunción del lenguaje en la etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer: un resumen), que en la enfermedad de Alzheimer, los impedimentos de lenguaje ocurren desde etapa temprana y que la función del lenguaje se deteriora con el progreso de la enfermedad. Esta investigación llegó a concluir que identificar y clasificar la naturaleza y grado del impedimento en el lenguaje más de

cerca, puede ayudar a desarrollar terapias dirigidas. Los tratamientos ya establecidos para manejar otros estados de afasia, como post- accidente cerebro-vascular, son muy relevantes para esta población. Terapias para ayudar a proteger y preservar cognición son terapias, también con potencial.

Hernández (2010), realizó una investigación en Colombia, titulada “Demencias: los problemas de lenguaje como hallazgos tempranos”, menciona que el deterioro comunicativo que puede constituirse en una limitación para el manejo clínico y terapéutico también representa un marcador de deterioro cognoscitivo, aporta al diagnóstico diferencial y permite predecir el grado de severidad de la demencia. Es importante estimar la disminución sutil de las habilidades lingüísticas en las primeras etapas de la demencia con una herramienta sensible para el diagnóstico. La intervención comunicativa temprana es útil. Pero se requieren más investigaciones interdisciplinarias en comunicación, deterioro cognoscitivo y demencias.

En Colombia, la investigación titulada “Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer” citando a (Graham, Emery y Hodges, 2004), indica que los pacientes con enfermedad de Alzheimer tienen dificultades en aspectos de memoria episódica anterógrada y una dificultad en la decodificación de la información, cuando hay que guardar y recordar elementos de la memoria a largo plazo, por eso también se ve afectada la evocación espontánea y el reconocimiento de material visual y verbal (Cerquera, Granados & Buitrago, 2011).

Bases y Teorías

La enfermedad de Alzheimer es un proceso neurodegenerativo multisistémico descubierto por Alois Alzheimer en 1906, además de principal causa de demencia senil (60-70%) y tercer problema de salud en occidente –detrás de los accidentes cardiovasculares y el cáncer- se ha convertido en el paradigma de investigación científica en los programas de neurociencias de

muchos países desarrollados. Según la Dra. Mabel Valsecía y el Dr. Arnaldo Luis Fernández, en “Bases fisiológicas y terapéuticas de la Enfermedad de Alzheimer”, dos podrían ser los hipotéticos orígenes del daño neuronal: Un proceso degenerativo primario, capaz de dañar selectivamente determinados grupos neuronales del hipocampo, complejo amigdalario y cerebro anterior (teoría A), o bien el evento primario pudiera ser la secreción de la proteína específica A β (A4), condicionando secundariamente el proceso de degeneración neuronal (teoría B). La epidemiología analítica y la biología molecular permiten entrever posibles causas y mecanismos. Se destaca especialmente la perspectiva de la EA como una afección determinada genéticamente, expresada de forma dependiente de la edad e influenciada quizás por acontecimientos plurales que regulan y modifican su expresión a lo largo de la existencia del individuo (Juárez García, 1997).

Una investigación titulada “Bases moleculares del Alzheimer”, explica que diversos procesos bioquímicos determinan la aparición y el desarrollo del síndrome de Alzheimer. Además, indica que naturalmente el envejecimiento favorece muchos de esos procesos y constituye una de las causas principales del número creciente de casos de esta enfermedad en la sociedad actual (Maréchal & Perálvarez, 2010).

Según el Departamento de salud de PR (2015), las tres hipótesis más estudiadas acerca de la Patología de la EA son:

- 1- El acumulo de amiloide y/o Tau- el derivado proteínico beta-amiloide, presente en el cerebro, sufre un proceso diferente, añadiéndose a sí mismo y produciendo placas amiloideas con efectos tóxicos. La proteína Tau también experimenta cambios, añadiéndose a sí mismo, como unos filamentos enredados a las neuronas, siendo también neurotóxico.

- 2- El déficit de acetilcolina- fue la primera en postularse, ya que se fundamenta en la disminución del neurotransmisor acetilcolina en los pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Los bajos niveles de este neurotransmisor, crean una reducción en el número de sinapsis eficaces entre neuronas, por lo tanto, dificulta la conducción del sistema nervioso.
- 3- Los trastornos metabólicos- particularmente con hiperglucemia y la resistencia a la insulina. Estudios han demostrado que la resistencia a la insulina es asociada con una mayor incidencia de la EA (Kim & Feldman, 2012).

Según, La Comisión de Salud de la Cámara de Representantes del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, se expone que en Puerto Rico hay miles de personas que prestan diferentes niveles de servicios no remunerados a adultos con limitaciones funcionales o cognitivas para llevar a cabo sus tareas diarias. En una encuesta efectuada por AARP (2015) de Puerto Rico, un setenta y siete por ciento (77%) de los participantes, adultos mayores de 45 años, manifestaron ser o haber sido cuidadores de un ser querido adulto por motivo de enfermedad, edad avanzada o limitación funcional física o mental. Por lo cual, en Puerto Rico existen leyes y medidas para proteger la seguridad y calidad de vida de estos pacientes:

1. Proyecto de la Cámara 2257: Ley de Capacitación, Asesoría y Registro de cuidadores (CARE) para requerir que las instalaciones médico-hospitalarias permitan que los pacientes designen a un cuidador y esta información sea integrada en su expediente médico al ser ingresados al hospital; para requerir que los hospitales notifiquen al cuidador designado y se reúnan con él o ella y el paciente con el fin de discutir el plan para el cuidado post hospitalario requerido para el paciente antes de darle el alta o transferirlo a otra institución; para requerir que los hospitales impartan educación e

instrucciones estructuradas a los cuidadores para asegurar una transición efectiva y continuidad del cuidado post-hospitalario del paciente; y para otros fines.

2. Proyecto del Senado 110: Ley para crear el Registro de Voluntarios para Cuidados de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico. El propósito principal de esta Ley es procurar un espacio de información de personas voluntarias dispuestas a cuidar a pacientes de Alzheimer y de esa manera ofrecer ayuda a sus familiares y cuidadores. Con este Registro, veremos como se llena un espacio de solidaridad, de humanidad, de ayuda frente a la adversidad. El Departamento de Salud sera el responsable de mantener este Registro, el cual, cumpliendo con los más rigurosos estándares de protección de la identidad, podrá server de herramienta para poner en contacto a posibles cuidadores con familiares de pacientes de Alzheimer en necesidad.
3. Ley Núm. 121 del 12 de Julio de 1986, según enmendada: dispone medidas para garantizar los derechos de las personas de edad avanzada (entiéndase 60 años de edad o más).
4. Ley Núm. 13 de 8 de enero de 1998, según enmendada: Para establecer en el Departamento de Salud el centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico.
5. Ley Núm. 237 de 15 de agosto de 1999, según enmendada: Para establecer el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer en el Departamento de Salud de Puerto Rico y la obligación de los medicos de informar de estos casos a dicho Registro.
6. Ley Núm. 132 de 25 de octubre de 2009, según enmendada: Para establecer la “Ley Habilitadora para implantar el Plan de Alerta SILVER”, implantar este sistema SILVER en la jurisdicción de Puerto Rico, a los fines de ayudar a proteger a las personas que

padecen de impedimento cognoscitivo. Según establecido por la Asociación de Alzheimer, es común que una persona con demencia pueda perderse, y algunos en repetidas ocasiones.

Capítulo III

Metodología

La enfermedad de Alzheimer ocupa del 50%-70% de todos los tipos de demencia progresiva. La causa de la enfermedad de Alzheimer es desconocida y a pesar de que ningún tratamiento médico previene o cura esta enfermedad, algunos síntomas de ésta deben ser tratados por especialistas (Brookshire, 2015). Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM V), la enfermedad de Alzheimer típicamente se manifiesta con una alteración de la memoria y el aprendizaje que en ocasiones se acompaña de déficits en la función ejecutiva... la capacidad visoconstructiva/perceptual motora y el lenguaje también estarán afectados. ASHA (2017) establece que el Patólogo del Habla-Lenguaje debe desarrollar planes de tratamiento para mantener la comunicación cognitiva y las habilidades funcionales al más alto nivel durante el curso de la enfermedad. Además, proporcionará intervención indirecta a través de los cuidadores de la persona.

En este capítulo se expone la metodología que se utilizó para dar a conocer las experiencias vividas por patólogos del habla-lenguaje que han tenido que ejercer la función de cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer. Se incluye el propósito de la investigación, la selección de los participantes y criterios de inclusión y exclusión. También, se presenta el diseño o instrumento de investigación, la explicación del proceso de recolección de datos, análisis de datos, triangulación, confidencialidad de participantes. Se incluyen los beneficios para los participantes y la sociedad, así como los riesgos; y se describe la importancia de la investigación.

Propósito

Esta investigación tuvo como propósito conocer las experiencias vividas por patólogos del habla-lenguaje que han tenido que ejercer la función de cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer. Se espera que a través de sus experiencias, se puedan conocer las estrategias o técnicas que utilizaron para comunicarse con estos, las recomendaciones que le pueden ofrecer a PHL's que laboren con esta población, las necesidades a nivel de comunicación que observaron, cómo le ayudaron sus conocimientos a lidiar con la situación, cuáles han sido sus perspectivas de la intervención de los PHL con sus familiares pacientes de Alzheimer y ellos mismos, entre otras.

Selección de los participantes

La muestra para la investigación estuvo compuesta de cinco Patólogos del Habla-Lenguaje, cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer. Para reclutar a los pacientes se publicó un anuncio en las redes sociales y se utilizó el contacto directo con especialistas Patólogos del Habla Lenguaje, llamadas telefónicas y a través del muestreo en cadena o “muestreo bola de nieve”. En este muestreo, se identifican participantes claves y se agregan a la muestra, se les pregunta si conocen a otras personas que puedan proporcionar datos más amplios, y una vez contactados, se incluyen (Hernández-Sampieri, Fernández & Baptista, 2010).

Criterios de inclusión

Para participar de esta investigación los Patólogos del Habla Lenguaje tenían que cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

- Ser Patólogos del Habla-Lenguaje licenciados por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla-Lenguaje, Audiólogos y Terapistas del Habla-Lenguaje de P.R.

- Contar con más de dos años de experiencia en el campo de especialidad
- Que sean o hayan sido cuidadores primarios de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión para los participantes de esta investigación fueron:

- Patólogos del Habla no licenciados por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla-Lenguaje, Audiólogos y Terapistas del Habla-Lenguaje de P.R.
- Patólogos del Habla con menos de dos años de experiencia en el campo de especialidad.
- Ser Patólogos del Habla Lenguaje que no sean o no hayan sido cuidadores primarios de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Diseño e Instrumento de investigación

El método de investigación fue el método cualitativo. Según Hernández, Fernández & Baptista. (2010), la meta de la investigación cualitativa es describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes. De acuerdo con Hernández, Fernández & Baptista. (2010) citando a Todd, 2005, la recolección de los datos consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos). Debido a ello, la preocupación directa del investigador se concentra en las vivencias de los participantes tal como fueron o son sentidas y experimentadas (Hernández, Fernández & Baptista. (2010) citando a (Sherman y Webb, 1988). Los datos cualitativos son descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones. (Hernández, Fernández & Baptista. (2010) citando a Patton (1980, 1990).

El diseño seleccionado en esta investigación lo fue el de estudio de casos. Un estudio de caso es una investigación empírica que investiga un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real (Yin, 2003). Hernández (2010), lo define como: “estudios que al utilizar los procesos de investigación cuantitativa, cualitativa o mixta, analizan profundamente una unidad para responder al planteamiento del problema, probar hipótesis y desarrollar alguna teoría”.

El instrumento para la recopilación de datos fue la entrevista semiestructurada. Una entrevista semiestructurada se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas). Las entrevistas abiertas se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla-él o ella es quien maneja el ritmo, la estructura y el contenido (Hernández 2010). La entrevista fue audiograbada y luego se transliteró “*ad verbatim*”. Estas tuvieron una duración aproximada de una hora. La misma fue construida por la investigadora principal, siguiendo las sugerencias de Hernández, Fernández & Baptista (2010) citando a Cuevas (2009):

- Las preguntas de una entrevista semiestructurada deben ser meticulosamente seleccionadas y planteadas para que motiven al entrevistado o entrevistada a expresarse de manera extensa y detallada.
- Las preguntas son totalmente abiertas y neutrales.
- Se comienza por las más generales de responder, para avanzar hacia las más delicadas.
- Las preguntas y la forma de plantearlas tienen la intención de que el participante compartan su perspectiva y su experiencia respecto al fenómeno, ya que él o ella es el

experto, el “protagonista”.

Es recomendable redactar varias formas de plantear la misma pregunta, para tenerlas como alternativa en caso de que la pregunta no se entienda.

Se utilizó además un documento reflexivo; esta tarea consistió en contestar dos preguntas por escrito. Este documento se entregó al participante una vez finalizada la entrevista. Las anotaciones que realizó la investigadora principal durante la entrevista se registraron en un *diario de campo ó bitácora*. La bitácora de campo es una especie de diario personal con las anotaciones del investigador: estas anotaciones nos ayudan contra la “mala memoria”, señalan lo importante, contienen las impresiones iniciales y las que tenemos durante la estancia en el campo, documentan la descripción del ambiente, las interacciones y experiencias (Hernández 2010), lo cual también será considerado para analizar los datos (Hernández 2010).

Procedimiento de recolección de datos

Se solicitó autorización al “Institutional Review Board” (IRB, por sus siglas en inglés), para poder realizar la investigación. Cuando el IRB aprobó la misma y se obtuvieron los permisos requeridos, se comenzó con la selección de los participantes. El acercamiento a los pacientes fue mediante contacto directo, y por “muestreo bola de nieve”. Luego de obtener la muestra para la investigación, se les citó a cada participante a una reunión en el lugar, día y hora que le resultó conveniente al mismo. Este día se les explicó, de manera individual y mediante una hoja informativa, la descripción de la investigación, se les orientó sobre su rol y participación voluntaria en la investigación, los riesgos y beneficios que conllevaba, la manera en que se llevaría a cabo (entrevista semiestructurada audiograbada), también se detalló el proceso de confidencialidad e información de contacto del investigador en caso de que le surjieran dudas durante el proceso de la investigación o deseara retirarse de la misma.

Luego que los participantes comprendieron los detalles de la investigación, se procedió a audiograbar la entrevista, la misma fue inmediatamente transcrita, el participante leyó y verificó que los datos fueran el fiel reflejo de su experiencia y que no hubiera datos que los identificaran. Se utilizó un diario para registrar observaciones y narrar expresiones no verbales (bitácora de campo).

Además, al finalizar la entrevista, se le entregó a cada participante unas preguntas por escrito (tipo diario reflexivo). Los participantes tuvieron una semana para contestar y entregar el documento escrito a la investigadora principal, ya fuera directamente (se coordinó una cita en el lugar y horario que le resultó conveniente al participante) o a través del correo electrónico institucional de la investigadora principal.

Para finalizar, se analizaron los datos, se reportaron los hallazgos y se realizaron las recomendaciones pertinentes y conclusiones de la investigación.

Análisis de Datos

El procedimiento más común de análisis específico, parte de la denominada teoría fundamentada “grounded theory”, lo cual significa que el análisis va emergiendo fundamentado en los datos (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Se utilizaron las etapas de Creswell (2007) en Leedy & Ormrod (2013), para el análisis de datos. Este método cualitativo está basado en cinco pasos.

- Primer paso: organización de los detalles sobre el caso.
- Segundo paso: categorización de los datos.
- Tercer paso: interpretación de los casos individuales.
- Cuarto paso: la identificación de los patrones.
- Quinto paso: la síntesis y las generalizaciones.

Con la información recopilada, se trabajó la categorización de la información, para luego obtener conclusiones del estudio.

Triangulación

La indagación cualitativa posee una mayor riqueza, amplitud y profundidad en los datos, si éstos provienen de distintas instrumentos y al utilizar una mayor variedad de formas de recolección de los datos. Al hecho de utilizar diferentes fuentes y métodos de recolección, se le denomina triangulación de datos (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Se analizaron los datos recopilados mediante audiograbación de las entrevistas a los participantes, información verbal y no verbal (entiéndase gestos y expresiones orales que surjieron durante la entrevista y que fueron transcritos en palabras exactas). Además, se incluyeron en el análisis, la bitácora de campo de las observaciones realizadas durante la entrevista, así como el documento reflexivo. En esta investigación se utilizaron diferentes instrumentos de recopilación de datos para este proceso de triangulación.

Confidencialidad

La información personal de los participantes no fue divulgada. El nombre de los participantes en las transcripciones de la audiograbación fue sustituido por seudónimos. Luego de estas haber sido transcritas y analizadas, las audiograbaciones fueron borradas. Las transcripciones y el diario reflexivo (preguntas contestadas) fueron guardados de forma segura en un archivo personal de la investigadora principal del estudio y estarán bajo llave durante cinco años. Al ser cumplido este término, las transcripciones guardadas serán trituradas.

Beneficios para los participantes

Mediante esta investigación los participantes valorarán cómo sus experiencias vividas como Patólogos del Habla-Lenguaje y cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer, pueden

ser de gran aporte para otras personas que viven la experiencia como cuidadores, pero sin las herramientas de comunicación y el conocimiento que ellos tienen. Aprenderán que al brindar esta información válida, serán soporte para otros cuidadores y resultarán de beneficio a la calidad de vida de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Les será gratificante saber que su contribución, en cuanto a las estrategias o técnicas que han funcionado en sus familiares y recomendaciones, estarán sirviendo de apoyo a colegas que laboren con esta población.

Beneficios para la sociedad

Como resultado de esta investigación la sociedad será beneficiada con las experiencias, perspectivas y conocimientos que serán expuestos por Patólogos del Habla que han tenido o tienen la experiencia de ser cuidadores primarios de pacientes con la enfermedad de Alzheimer. La información de sus experiencias, las estrategias o técnicas que utilizaron para comunicarse con estos, las recomendaciones que puedan ofrecer a PHL's que laboren con esta población, serán de utilidad a la sociedad en la medida en que se pongan en práctica las recomendaciones que se sugieran.

Riesgos para los participantes

Los riesgos durante esta investigación fueron mínimos. Algunos de los riesgos que se presentaron fueron: cansancio en medio de la entrevista por el tiempo que conlleva, reajuste por la interrupción en su rutina diaria y tener que programar el tiempo que conlleva la entrevista; y/o incomodidad con las preguntas por pensar que pueden ser juzgados por sus respuestas, aunque en este caso podía negarse a contestar preguntas que le resultaran incómodas, y podían dejar de ser participantes de esta investigación sin penalidad alguna.

Importancia de la investigación

La importancia de esta investigación radicó en la aportación a mejorar la calidad de vida de una población que va en crecimiento, los pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Por lo tanto, la necesidad de información, orientación y conocimiento en esta área comunicativa-cognoscitiva existe; y brindó esta información ayuda a las personas que laboran o tienen relación directa con esta población especial. Se espera que conocer las estrategias o técnicas que utilizaron para comunicarse con estos y a través de sus experiencias, ayuden a otros familiares de pacientes con Alzheimer a manejar esta condición. Al igual que será muy útil cualquier recomendación aportada a otros colegas y a la profesión de Patología del Habla-Lenguaje.

Capítulo IV

Descripción de los participantes

La demencia es “una alteración adquirida y persistente de la función intelectual con afectación de al menos tres de las esferas siguientes de la actividad mental: lenguaje, memoria, habilidades visuoespaciales, emoción o personalidad, y cognición (abstracción, razonamiento, función ejecutiva, etc.)” (Webb & Adler, 2010). ASHA (2017) establece que el Patólogo del Habla-Lenguaje debe desarrollar planes de tratamiento para mantener la comunicación cognitiva y las habilidades funcionales al más alto nivel durante el curso de la enfermedad. Además, proporcionará intervención indirecta a través de los cuidadores de la persona.

La demencia es una enfermedad muy triste. Catastrófica para los pacientes y profundamente dolorosa para los familiares (Milland, 2015). Esta investigación tuvo como propósito conocer las experiencias vividas por patólogos del habla-lenguaje que han tenido que ejercer la función de cuidadores primarios de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer (EA). Se espera que conocer las estrategias o técnicas que utilizaron para comunicarse con estos y a través de sus experiencias, ayuden a otros familiares de pacientes con Alzheimer a manejar esta condición. Al igual que será muy útil cualquier recomendación aportada a otros colegas y a la profesión de Patología del Habla-Lenguaje. En este capítulo se ofrece una descripción de las participantes de la investigación.

La información se recopiló mediante entrevistas semi-estructuradas, bitácora de campo y un documento reflexivo. Las personas entrevistadas cumplieron con los criterios de inclusión previamente establecidos: a) ser Patólogos del Habla-Lenguaje licenciados por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla-Lenguaje y Audición de Puerto Rico; b) contar con más de

dos años de experiencia en el campo de especialidad y; c) que sean o hayan sido cuidadores primarios de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

A cada participante se le asignó un pseudónimo. Los pseudónimos de las personas entrevistadas son: **Marcela, Mariana, Marimer, Marcos y Marilyn**. Toda información brindada que pudiese identificar a los mismos fue omitida para propósitos de proteger la privacidad del participante.

Marcela

Marcela lleva cerca de 24 años ejerciendo como Patóloga de Habla- Lenguaje. Ella fue cuidadora primaria de su madre por alrededor de siete años. El tiempo diario que dedicaba a la atención de su mamá era alrededor de unas dos horas por factor trabajo. Ella menciona que contaba con el apoyo de sus hermanas y papá. Marcela ha trabajado mayormente con población preescolar y escolar y en corporaciones que sirven al Departamento de Educación. Ella obtuvo un Certificado de Capacitación en la Enfermedad de Alzheimer ofrecido por FILIUS en el 2007 (20 horas), con el propósito de propiciar que los pacientes reciban servicios de personas capacitadas con pleno conocimiento de lo que es la enfermedad y lo que estos afrontan, para un mejor manejo de la condición. Además, tuvo la oportunidad de atender pacientes con la enfermedad de Alzheimer, mientras trabajó en un Programa de Hospicio. Su función en dicho trabajo constó de evaluar y ofrecer recomendaciones a las familias para manejo en la parte de comunicación de pacientes con la EA. Ella menciona que tuvo varias experiencias significativas, entre ellas está la siguiente:

Para mí ha sido significativo el reto que representa para familias que tienen bajos recursos acceder a servicios, es impresionante porque ellos ven en uno, cuando uno llega a su casa, esta salida, “por fin algo que me va a ayudar a mejorar”, pero también ver la

preocupación de poder hacer, “¿tendré la facilidad de mantenerme en tratamiento o conseguir otras ayudas?”, eso para mí siempre es chocante, porque cuando trabajas en un centro que el paciente te llega, tú no ves realidades, pero cuando te toca visitar el hogar y verlos en esa dinámica, eso es impactante porque pensamos que todo el mundo tiene acceso, ya que vivimos en una época donde supuestamente todo está accesible, pero hay otras verdades. Cuando uno llega a la casa, hay mucha necesidad y es impresionante, no se te olvidan nunca esos rostros, no solo el del paciente, también los de la familia que tienen muchas expectativas de uno como especialista y a veces damos unas recomendaciones, pero necesariamente eso no va a ocurrir, ya sea porque los planes médicos niegan servicios, porque entienden que no son necesarios, porque entienden que no son funcionales, por todo lo que tienes que justificar para que el plan médico cubra y no siempre esa ayuda está disponible. Familias con expectativas, porque uno siempre aguarda la esperanza. Ahora hablando como hija, de que puedan salir luego de eventos, como lo puede ser un CVA, que eventualmente desencadena en otras condiciones, pienso que lo que nunca se te va a olvidar es eso, los rostros de las familias, el de los pacientes con ese deseo de querer mejorar y muchas veces el de los que se resignan, “aquí no va a pasar nada más porque estoy así y las necesidades que hay.”

Mariana

Mariana ejerce como Patóloga de Habla- Lenguaje. Lleva ejerciendo su profesión 27 años. Fue cuidadora primaria de su madre durante dos años. Los fines de semana se quedaba a cuidarla en la casa de ésta, desde viernes en la mañana hasta lunes en la mañana. Ella ha trabajado en hospitales de trauma, “Home Care”, “Skilled Nurse Facilities”, escuelas y corporaciones; además tiene experiencia con trastornos neurológicos (Lesiones cerebrales

traumáticas (TBI), Accidentes Cerebrovasculares (CVA) , Demencias, Parkinson, Esclerosis, Perlesía cerebral y Disfagia. Ha tenido experiencia con pacientes con la EA, brindando sus servicios como Patóloga del Habla-Lenguaje y educando a sus familiares. Además, ha entrenado a personal de enfermería sobre los aspectos de alimentación. Una experiencia que le resultó significativa fue la siguiente: “Tuve un señor con principios de Alzheimer, que al terminar su tratamiento me preguntó si yo estaba consciente de cuánto yo había significado para él, se sentía solo.”

Marimer

Marimer es Patóloga de Habla-Lenguaje y lleva ejerciendo su profesión durante 34 años. Es cuidadora primaria de su madre hace alrededor de tres años. Se dedica a su cuidado básicamente durante todo el día, ya que vive con ella. A inicios de su carrera tuvo la oportunidad de atender pacientes con la EA, atendidos luego de un derrame cerebral. Marimer comenta que,

A veces los neurólogos o personas que evidenciaban pérdida de memoria, me los referían típicamente en etapas iniciales. Eran personas que venían referidos por neurólogos o por iniciativa propia, porque se daban cuenta de que su memoria estaba deteriorando y le daba terapias dirigidas a mejorar la memoria, en lo que terminaba su proceso diagnóstico, que era entonces cuando podía referirlos a programas de Medicare, Homebound.

Una experiencia que consideró significativa fue la siguiente:

Me llamó la atención una mujer muy brillante, tenía como 70 años, ella se daba cuenta de su problema de memoria y en ese tiempo no se hablaba de este tipo de demencia, ella era bien perspicaz y me decía, “ya no recuerdo esto, ya no puedo hacer cosas que antes podía”. Eran cosas que uno decía, “debe ser deterioro por la edad”, y luego me quedaba con esa impresión de que no lo detectaba para referirla, de que quizá ella estaba en la

etapa inicial de Alzheimer, de problemas de memoria; y ella se me quedó en la mente. Años más tarde, ahora cuando veo lo mucho que se orienta sobre esta condición, hace 30 años atrás no se hablaba así, pues me quedé con esa sensación de ese paciente inconcluso, de que la pude ayudar más, una mujer que hacía ejercicios, había trabajado mucho tiempo, una mujer brillante y le preocupaba su problema de memoria; en realidad no vino a mí por problemas de memoria, vino por problemas de voz, pero como siempre se quejaba de problemas de memoria llegamos a trabajar esa área, pero no supe más de ella.

Marcos

Marcos es Patólogo de Habla-Lenguaje y lleva ejerciendo su profesión durante 26 años. Fue cuidador primario de su abuela durante 6 años. Ella necesitaba supervisión las veinticuatro horas del día. Él vivía en los altos de su abuela y le dedicaba alrededor de unas 5-6 horas diarias. Ha tenido experiencia atendiendo pacientes con EA, ofreciendo evaluaciones, tratamientos, estrategias y educación a familiares. Él menciona que tiene experiencias significativas, como por ejemplo:

En las primeras etapas cuando el paciente se da cuenta que no está funcionando bien, ellos aún están cognitivamente bien, entonces hay cambios emocionales. Me pongo triste porque sé que algo está pasando, me doy cuenta en la cara del familiar que me mira. Esas primeras etapas son difíciles de ellos manejar porque entonces cada vez se van haciendo más dependientes, menos independientes.

Marilyn

Marilyn es Patóloga del Habla-Lenguaje y lleva ejerciendo su profesión por 43 años. Fue cuidadora primaria de su papá por alrededor de 9 años. Siempre le dedicaba de 2-4 horas diarias

y además se quedaba los fines de semana con él. Ella ha tenido experiencia atendiendo pacientes con EA, ofrecía servicios de salud en el hogar y su experiencia significativa es:

Fue maravilloso. La dinámica en hogares es diferente a la de una oficina, pasas a ser parte de esa familia, en el sentido de que vas todas las semanas y es algo bien bonito. Podía participar la familia en pleno, de la terapia en sí. En aquel tiempo, después que se evidenciara progreso del paciente y que el familiar se estaba orientando, podías estar bastante tiempo, tal vez como unas 15-25 visitas.

Resumen

Todos los Patólogos del Habla-Lenguaje entrevistados se mostraron dispuestos y encantados de poder colaborar con la población de EA porque la experiencia los tocó directamente y tienen una perspectiva real, no solo en tratamiento, sino en toda la vida del individuo. Los entrevistados ofrecieron recomendaciones para otros cuidadores y Patólogos del Habla-Lenguaje. Comentaron estar a las órdenes para la investigación en el área, dado a que entienden que esta población va en crecimiento y la necesidad de información, orientación y conocimiento en esta área comunicativa-cognoscitiva es vital.

Capítulo V

Resultados

La Enfermedad de Alzheimer (EA) puede afectar la capacidad para realizar las tareas cotidianas, y también puede provocar cambios del comportamiento y del estado de ánimo. Si bien los síntomas pueden interferir con las actividades sociales, familiares y laborales, muchos pacientes con la EA y sus cuidadores han aprendido una serie de estrategias que les ayudan a mantener una vida activa y productiva (Family Caregiver Alliance, 2014). Los Patólogos del Habla y Lenguaje (PHL) tienen un papel importante que desempeñar en la prestación de la educación y el asesoramiento a los cuidadores, que faciliten una comunicación más eficaz, ya que es un aspecto fundamental para el control de la enfermedad (Perkins, Whitworth, & Lesser, 1998).

Luego de conocer las experiencias vividas por los participantes, el análisis de los resultados fue categorizado en tópicos que surgieron dentro de la investigación. Estos son los siguientes temas:

- Conocimientos y estrategias de comunicación utilizadas por PHLs con sus familiares
- Presencia del *burn out* en los PHLs
- Para ser cuidador de un familiar con EA no hay manera de estar preparado
- Cambio de perspectiva sobre la intervención de los PHLs luego de atravesar por la experiencia con su familiar
- Sugerencias para cuidadores y PHLs que trabajen con la población de EA

Estas categorías fueron obtenidas a través del análisis realizado utilizando las etapas de Creswell (2007). A continuación, se detallan las mismas, incluyendo información *ad verbatim* ofrecida por los participantes.

Conocimientos y estrategias de comunicación utilizadas por los PHLs con sus familiares

Según las respuestas de los entrevistados, los primeros síntomas que observaron en sus familiares denotaban conductas atípicas en sus funciones que estaban afectando la rutina de su diario vivir. Las necesidades observadas a nivel de comunicación señalan dificultades para recuperar palabras, muchas repeticiones y dificultad para iniciar y mantener conversaciones.

En relación a cómo ayuda el conocimiento del PHL durante el progreso de la EA, los cinco PHLs entrevistados manifestaron que sus conocimientos fueron de gran ayuda durante el progreso de la EA en sus familiares. Todos expresaron que les ayudó el hecho de poder orientar al resto de la familia y a darles expectativas claras de lo que se esperaba en cada etapa y durante el proceso de manejo de la condición, en términos comunicativos, de alimentación y generales del padecimiento.

Marcela expresó que el primer síntoma que observó en su familiar fue el cambiar la secuencia de las cosas. Acerca de esto comentó:

El cambiar la secuencia de las cosas, cómo se hacen en la rutina diaria, por ejemplo, al cocinar ella empezó a mezclar ingredientes imposibles de mezclar, o sea un día estábamos en la tarde compartiendo, llega una persona, ella sale a atender a la persona y nos da el olor de que ella había comenzado a cocinar algo, cuando nos asomamos a ver lo que estaba cocinando, ella había mezclado albóndigas con una lata de atún, los pimientos los había echado completos, sin trozar y yo le pregunto ¿pero qué pasó aquí? ¿mamita qué tú estás cocinando? Pensamos aquí como que está pasando algo que no es típico.

Asímismo, informó que las necesidades que observó a nivel de comunicación fueron que su madre, *“Perdió mucho la memoria y recuperación de palabras, ella se quedaba pensando en lo que iba a decir, repetía y repetía, pero la palabra no le salía o te dejaba la oración inconclusa.”*

Marcela entiende que sus conocimientos la ayudaron a darle apoyo al resto de la familia:

Llegaba de repente cualquier persona y preguntaba por qué no hacen tal o cual cosa, con la falsa idea de que hay remedios maravillosos que van a cambiar el curso de las cosas, o la gente que preguntaba el porqué de su conducta, “porqué está con esas cosas”, ese desconocimiento de que se van perdiendo unas funciones o unas capacidades, o llegaba por ejemplo alguien “ay Dios mío abuela siempre está repitiendo lo mismo”, sobrinos y nietos que se desesperaban a veces, tuve que sentarlos y explicarles qué significaba lo que ella estaba pasando y orientarles para que ellos entendieran y esto lograba cambiar la interacción con ella.

Referente a los primeros síntomas observados en su familiar, **Mariana** manifestó que su madre presentaba ansiedad y algunas conductas atípicas. Mencionó al respecto:

Yo diría la ansiedad que a ella le daba cuando iba a caer la noche, entre la tarde y la noche esa hora del crepúsculo, ella se ponía ansiosa y empezaba a llorar, y me pareció raro porque mi mamá era una persona fuerte, lloraba por chiste y eso fue lo primero que empecé a notar. Otra cosa que me llamó la atención, que ahí yo dije no, ya definitivamente esto es otra cosa, se le sirve la comida, se le pone en frente como siempre, cuchara al lado y cuando yo cojo mi comida me siento y me viro, mi mamá está comiendo con las manos, de hecho, yo la grabé, yo tengo esa grabación, la dejé comiendo con las manos y me puse a grabarla, ahí me di cuenta de que mami estaba teniendo problemas.

En cuanto a las necesidades que observó a nivel de comunicación expresó: *“Su necesidad mayor, entiendo que era poder nombrar las cosas, recuperación de palabras”*. Para **Mariana**, el haber trabajado con este tipo de pacientes la ayudó a entender las etapas por las cuales atravesaba su madre:

No la hubiera entendido a ella tan bien en sus etapas y no hubiese podido ayudar a mis hermanos y sobrinos a entenderla y saber cómo dentro de sus etapas la podían disfrutar lo más que pudieran....El saber es bueno, porque te ayuda a manejar la situación, también es malo porque tú sabes lo que puede ocurrir. En el caso de Alzheimer, tú no puedes predecir exactamente cómo va a ser esa persona, sus personalidades cambian muchísimo.

Marimer mencionó que en su caso, su madre no podía ejecutar tareas y tardaba mucho en el proceso de planificación: *“No era tan asertiva terminando tareas que se proponía, fuera hacer una compra, colaborando en la iglesia, se quedaba pensando y comenzamos a darnos cuenta de que algo andaba mal con mami.”* Respecto a las necesidades observadas a nivel de comunicación ésta respondió: *“Necesidad en comprensión, se desorienta, está perdida, no entiende lo que está pasando, pregunta lo mismo una y otra vez y esto le afecta en el habla.”* En el caso de **Marimer**, también sus conocimientos fueron de gran ayuda *“Ellos recuerdan la fecha en que nacieron y no así qué día es hoy, la gente que no entiende cuestiona, “ah, pero ¿te acuerdas de eso y no te puedes acordar de lo que te dije horita?”*. Nos ayuda eso [el conocimiento], *no le pongo presión.”*

Asímismo, **Marcos** comentó: *“Se le podía quemar la comida, pérdida de memoria, se le olvidaban las cosas, le preguntabas algo y no te podía contestar.”* Él dijo que las necesidades que observó a nivel de comunicación fueron: *“Mucho retrainimiento de palabras, así que trabajamos con darle claves o recordarle cosas, lo que ella quisiera decir.”* Con los

conocimientos que tenía, **Marcos** podía predecir el curso de la enfermedad lo cual le ayudaba a disminuir la ansiedad:

Mis conocimientos fueron de utilidad porque podía predecir el curso de la enfermedad, podía disminuir la ansiedad que provoca el no conocer lo que va a pasar o qué estrategias puedo utilizar para poder bregar con el caso..... Había momentos en los que ella no reconocía quién la cuidaba, una tía mía lloraba mucho porque era la más cercana a ella y ella no la reconocía y yo podía disminuir la ansiedad orientándola con mi conocimiento.

Finalmente, **Marilyn** contó que su padre: *“Dejaba el carro en un sitio y después no se acordaba, llegaba a casa sin el carro, por ejemplo, en varias ocasiones perdía las llaves, salía y se perdía en la vecindad, se olvidaba si había comido o no.”* En relación a las necesidades que observó a nivel de comunicación mencionó Marilyn añade que:

Lo más difícil fue cuando entró en la etapa de que repetía mucho, que uno tenía que volverle a explicar, tener la paciencia; lo repetíamos todas las veces con mucho amor, aunque tuviera coraje, porque sabía que eso no estaba en él sino que era algo de la condición.

Sobre los conocimientos que poseía en el área, para **Marilyn**: *“Mis conocimientos me ayudaron cien por ciento, porque ya había trabajado con pacientes con la condición y tenía la experiencia.”*

En cuanto a las **estrategias disponibles en el área de Habla-Lenguaje**, las respuestas fueron variadas. Las más comunes entre los entrevistados fueron utilizar estrategias de estimulación cognitiva como por ejemplo, requerirles información personal, estimulación lingüística, utilizar fotografías de los familiares, hacerles rutinas estableciendo estructura y el seguimiento y orientación que se le brinda a la familia. Es importante destacar las respuestas

específicas que brindaron. En relación a los tratamientos disponibles **Marcela** expresó:

“Evaluación, diagnóstico, Terapia de Habla-Lenguaje dirigida a las funciones ejecutivas, lo que tiene que ver con tragado y alimentación según se van perdiendo esas habilidades, estimulación lingüística, el seguimiento y orientación que se le brinda a la familia.” **Mariana** contestó:

Bueno, para Habla y Lenguaje con mi mamá nosotros le preparamos un *Memory Book*, eso fui yo. Tan pronto nos dimos cuenta yo dije vamos a prepararle un *memory book* y ahí sí que nos involucramos todos mis hermanos. Yo les pedí fotos o si yo las tenía, mi papá, sus cuatro hijos, nietos, sus sobrinos, sus hermanos hicimos eso. Para hablar con ella utilizábamos vocabulario sencillo y específico y hacíamos muchos juegos de nombrar, bingo, todo eso. A ella le gustaba usar el iPad, le gustaban los “busca palabras” y crucigramas. También le gustaba leer. Usábamos mucho la lectura, hubo momentos en que no entendía algo y yo se lo escribía y lo entendía. Comunicadores alternos. Su necesidad mayor, entiendo que era poder nombrar las cosas, recuperación de palabras, sonsacarle lo que quería decir para que tuviera recuperación de palabras. Yo me dediqué a preparar cosas y a dejar instrucciones de qué cosas se podían hacer con ella.

En cuanto a los tratamientos de habla-lenguaje disponibles **Marimer** expresó: *“Estimular el área cognoscitiva, usar claves, actividades de socialización para adultos mayores. Estrategias visuales para la comunicación, organizar y establecer rutinas utilizando estrategias visuales como rotular, como la agenda, como los horarios.”* Así también, **Marcos** mencionó algunos de los tratamientos disponibles:

Tenemos las estrategias de memoria para recordar la información personal, estrategias de memoria de frases, de oraciones, estrategias de cierre auditivo para que complete lo que se le va presentando, se le pueden dar historias cortas para que ellos las re-narren, le

podemos hablar de un tópico y preguntarle a qué nos estamos refiriendo, eso sería clasificar lo que le estamos diciendo, repetición de dígitos, repetición de palabras, repetición de preguntas, preguntas variadas de qué, cuándo, dónde, quién y porqué, algunas que exijan un poco más de razonamiento (porqué), vocabulario... cuando ya están perdiendo la capacidad de hablar tenemos los tableros de comunicación que vamos a usar, sencillos, simples, por tópico, por situaciones particulares, por ejemplo si va a la iglesia porque todavía puede caminar y quiere, pues que tenga uno para que pueda hacer referencias a posibles preguntas que le hagan, se le pueden dar claves semánticas cuando de pronto uno entiende que ella tiene la idea de lo que va a decir pero no recuerda la palabra, pues le podemos dar claves fonéticas que pueden ser el sonido inicial o la sílaba inicial, la mitad de la palabra para reforzar el que retraiga ese vocabulario y lo pueda usar en contexto, se pueden practicar situaciones, por ejemplo si va para el doctor le podemos preguntar las posibles preguntas del médico para que lo tenga fresco en la memoria para que lo pueda contestar, esas son cosas que se pueden hacer con ellos. Después los comunicadores generales, ya cuando el paciente esté demasiado comprometido para el cuidador que es al que se le hace difícil entender, pues en tratamiento debo entrenar a ese cuidador para que haga unos ajustes en la comunicación, hablar más corto, palabras con mayor peso semántico, como lo son los nombres, los verbos, dentro de las oraciones hay unas palabras que tienen mayor peso y tienen que aprender a reconocer eso para simplificar, porque si redundo mucho en la información el paciente se va a perder. Enseñarlos a usar gestos, porque volvemos como que, para atrás, entonces en el desarrollo típico del lenguaje los niños usan gestos, pues hay que enseñarlos a usar gestos para que complementen su comunicación y trabajar la parte oral, porque como van

perdiendo destrezas motoras, pues necesitamos tratar de retardar el proceso haciendo ejercicios orales.

Finalmente, **Marilyn** mencionó, en cuanto a los tratamientos disponibles una variedad de ellos:

Nosotros utilizamos el espejo, o sea usamos la terapia convencional, nos sentamos le presentamos tarjetas con las cosas más importantes: nombres de los hijos, de los nietos, técnicas de lenguaje en general. Está el cartel de comunicación, utilizamos la música, las técnicas se utilizan según se van necesitando. Generalmente estos pacientes no van a la oficina, es *Home Care* quien cuida de ellos. Cuando yo los tuve era más bien de consultoría y orientación con la familia de qué podían utilizar de acuerdo a la necesidad del paciente. Consejería al familiar porque es quien lo tiene todo el tiempo, tú le das tu terapia una o dos veces a la semana. Usamos papel, lápiz y pizarras, láminas, fotografías de la familia, eso es bien importante. Estímulos cognitivos tomando en consideración lo que el paciente necesita. Hay pacientes que, para poder evaluarlos, tienes que atemperar la evaluación a la necesidad del paciente, utilizas el conocimiento que tienes para modificar tratamientos de acuerdo a la necesidad que vemos en el paciente. A veces, los pacientes utilizan claves auditivas para comunicarse con campanas o aplausos, un sonido puede significar te necesito.

Según la necesidad particular de cada familiar y su entorno, estos Patólogos del Habla-Lenguaje comparten que las estrategias que les resultaron más efectivas con sus familiares fueron las siguientes:

Marcela

- Preguntas de respuesta cortas/de sí o no

Ella nunca necesitó un comunicador o equipo asistivo para mantener la comunicación, lo que hice fue verbal todo el tiempo. Lo que hice fue que a medida que fue deteriorando, fui modificando el tipo de preguntas que le hacía, ya no eran preguntas de mucha argumentación, sino preguntas de respuestas cortas o de sí y no.

- Ofrecer alternativas reducidas

“Le ofrecía alternativas reducidas, por ejemplo “quieres jugo o agua” que pudiera seleccionar, selecciones simples o mostrarle las cosas.”

- Solicitar que señalara

“Solicitar que señalara, aunque ella pudo mantener la capacidad de expresarse, aunque fueran frases simples hasta casi el final.”

- Orientación espacio y tiempo e integración de la familia

Para la orientación de espacio y tiempo siempre se le preguntaba qué día es hoy, fecha completa, día de la semana, mes, año y dónde estás, había veces que se confundía depende del lugar de la casa donde ella estuviera. Hubo que cambiarla de cuarto por la cama de posiciones y eso la desubicó en lugar por un tiempo, pero siempre se le preguntaba dónde estaba hasta que se orientó.

Cuando la trajimos del hospital que fue casi un mes que estuvo fuera, se acostumbró al entorno dónde estaba y también fue otro tiempo que se desorientó. En orientación se le realizó mucho ese tipo de ejercicios y eso todo el mundo en casa lo tenía que hacer, se les orientó para eso “cuando llegues tienes que preguntarle a ella cómo estás, dónde estás, quién soy yo, te acuerdas de esto que te lo trajo fulano y se estimulaba así la memoria y orientación.

- Nombrar familiares inmediatos
Que nos nombrara familiares inmediatos, “mira quién llegó, quién es y quiénes son sus hijos y su esposo”. A veces se acordaba de unos y de otros no, pero se le decía y ese ejercicio siempre lo hacíamos para que mantuviera la memoria de quiénes eran sus inmediatos, también le preguntábamos su nombre completo, su edad.
- Nombrar objetos
Otro ejercicio era nombrar objetos, que le poníamos cositas para que ella seleccionara, utilizando objetos de vocabulario funcional de su diario (cepillo, vaso, toalla, servilletas, escoger alimentos) le trabajamos lo que ella usaba diariamente, nombrar y para que ella recordara, tratando de que solicitara con la mayor expresión que ella pudiera hacer, esto mientras lo pudimos mantener.
- Ejercicios de mantenimiento de destrezas del diario vivir
Ella llamaba y le preguntábamos qué quiere, para qué llamó, si no sabía decir entonces le ofrecíamos alternativas- a base de lo que sabíamos que ella acostumbraba o podía necesitar- y lo debía luego decir ella. A pesar de que usaba pañal, siempre le ofrecimos la alternativa de ir al baño tratando de mantener esa destreza lo más que se pudiera para evitar úlceras, hasta que perdió el control de esfínteres.
- Hablarle
Siempre se le habló, el grupo familiar siempre le habló, aunque ella no aportara. Lo importante es que todos participen en la medida que puedan y que

mantengan la interacción, sabemos que ella tiene una condición, pero, aunque no responda pregúntale, aunque no responda intégrala en la conversación.

- Permitir que seleccionara lo que le gusta ayudó en la etapa final
- Permítale que sean ellos los que seleccionen lo que les gusta, porque después te vas a enfrentar a que esa posibilidad ya no está, en que ellos ya no tienen la capacidad de elegir y solicitar. En ese momento ya tienes que conocer lo que le gusta, cómo le gusta, los sabores que prefiere. Por ejemplo, cuando a ella se le ofrecía el jugo de uva que no era de su gusto no se lo bebía, pero cuando le dabas su favorito que era el de melocotón, tamarindo, piña pues se lo bebía completo; a ella no le gustaban las pastas, le gustaban las viandas, el arroz y eso era lo que comía con ímpetu, por lo tanto, al momento en que ella no elegía pues te podías decidir por lo que tú sabías que a ella le agradaba. Se mantenía su dieta con lo que se podía y con las cosas que a ella le gustaban. Eso te da la sensación de que sabes que lo que está comiendo a ella le gusta.

Mariana

- *Memory Book*
“El más efectivo fue el *memory book*.”
- *Sonsacación*
“*El otro fue sonsacarle lo que quería decir para que tuviera recuperación de palabras.*”

Marimer

- Lectura (re-narrar cuentos)

Lo que me resulta efectivo a mí es usar la lectura, ella no ha perdido el leer y es lo que uso. La pongo a leerme cuentos y eso evoca la memoria remota, leerlos y re narrarlos. Por ejemplo, conseguí un cuento de Juan Bobo y cuando ella lo leyó comenzó a contar de cuando ella era pequeña que hacían esos cuentos.

- Escribir en tarjetas su rutina

Cuando esa pregunta se vuelve repetitiva yo preparo la *index card* y se la dejo ahí, estoy cocinando y se la dejo en la falda. Le escribo en *Index cards* cuando va a haber algún cambio en su rutina, por ejemplo “Mañana vas para Mayagüez con tus dos hijas” y cuando ella dice para qué es esta ropa le señalo la tarjetita y ella la lee, entonces he visto que eso la ha ayudado; por ejemplo, la operaron de un ojo y le escribí: “tienes un ojo recién operado por eso hay que echarte gotas y si te duele me lo dices” y de vez en cuando le pongo la tarjetita en la falda y eso me ayuda a no tener que repetir continuamente, porque increíblemente ella sí sabe cuándo tiene molestias y cuando uno repite el millón uno, lo puede repetir con molestia y si yo uso el tono de molestia ella lo sabe, entonces a mí me da un *guilty* espantoso y me dice, ay nena.

- Formar palabras con el i-pad.
- Estimulación de memoria a corto plazo

Todo lo que yo sepa que mejora la memoria a corto plazo, yo lo uso para mami: jugar el juego de Simon, vocabulario, fotografías -nietos, hijas, nombrar, señalar, noticias en radio AM, formular oraciones, comprensión de un párrafo, vocabulario, estructura, repetición, asociar, modificando que el vocabulario y lo que estemos haciendo sea pertinente a ella.

Marcos

- El acercamiento fonético
- Utilizar la técnica de rotular
- El marcaje lingüístico

El marcaje lingüístico, sabemos que tienes hambre pues te hago repetir lo que se supone que me solicitarías a mí, y si lo repite le damos la comida. Esa es la ventaja de tener una estructura que ya sabes lo que a tal hora ella debe necesitar, a tal hora tiene hambre va a desayunar, a tal hora normalmente ella ve televisión, a tal hora la bañamos y en esos momentos yo puedo hacer el marcaje que es decir lo que ella debería solicitar para que lo repita. Por ejemplo, si me dijera manzana, a eso que me dijo yo hago todo su marcaje: Marcos por favor, tráeme una manzana de la nevera, y así ella repasa, porque la mayoría lo que hacen es que dejan de hablar, como no me entiende no hablo y entonces al no estimular las funciones se pierden más rápido. Se pierden la memoria, la atención, la imitación, esas destrezas de funciones ejecutivas las pierden y uno las quiere retrasar.

Marilyn

- Estructura

“El que hubiese una secuencia, una estructura, cosas que se repitieran todos los días a la misma hora, tener una rutina lo ayudó mucho.”

Presencia del *burn out* que sufrieron los PHLs

Los Patólogos del Habla-Lenguaje entrevistados contestaron que sufrieron el *burn out* que comúnmente atraviesa el cuidador primario y que lo pudieron manejar con el apoyo de su familia. Así lo expresa **Marcela** cuando menciona:

Lo manejé con el apoyo de mi esposo, de mis hijas, de la comunidad, donde vivía mi mamá la comunidad es espectacular, la iglesia, ese apoyo es fundamental. Incluso, en esa última etapa de ella, entre hospital y casa porque eso fue como un entra y sale, la familia extendida, particularmente la familia de mi papá brindó mucho apoyo, las hermanas de mi papá hicieron un itinerario con nosotras de cuidado y como nosotras las hijas trabajábamos, nos ayudaban, decían “fulana de 8-10, sutana de 10-12 y así en periodos de dos horas ellas se intercalaban el día y nosotras llegábamos en la tarde y noche, el apoyo de la familia y comunidad fue esencial y fue lo que nos mantuvo y nos dio fuerzas porque no era sencillo, porque en el caso nuestro no era solo mi mamá, estaba mi hermano y obviamente había que dividir fuerzas, unas para el hospital, otras para la casa y en ese proceso si no contábamos con toda esa gente hubiese sido más difícil, mucho más. Se necesita apoyo.

Igualmente, **Mariana** expresó que: *“Tenía apoyo, eso me ayudó muchísimo, saber que yo tenía esa tranquilidad de que si a mí me pasaba algo mami tenía ayuda, contaba con mi hermano y los sobrinos de ella, mis primos.”* Luego contó:

Llegó el momento en que ella fue deteriorando, ella no reconocía a sus hijos, excepto al varón, honestamente el varón es el que vivía al lado de ella y él iba a verla todos los días, yo vivo acá, yo no podía ir durante la semana, yo me quedaba con ella desde viernes hasta lunes, tengo una hermana que no guía y la otra hermana que tengo vive en Estados

Unidos, así que cuando ella venía lo hacía por temporadas, ella siempre sacaba unas temporadas que yo cogía vacaciones, mi hermano cogía vacaciones, ella venía dos veces al año por tres semanas y ese tiempo ella era la que la cuidaba, de forma tal que ella no quería que nosotros...era cójanse un descanso, ella hacía eso. La hermana mía que no guía, ella dependiendo de cómo estuviese, en el mes cogía unos días para estar con ella para que nosotros descansáramos. Nosotros los cuatro hijos nos dividimos y también tuve a mis sobrinos, eso fue una cosa. Mi hermano decía, si vienen a ayudarnos y yo decía eso no es así, yo necesito ayuda, yo llamo y la pido. Mami fue la tía que era más apegada a todos sus sobrinos y yo les decía necesito tal cosa, tú te puedes quedar esta noche porque no me puedo quedar este domingo a lunes, porque tengo un lunes algo de la universidad, o a veces algún jueves porque tengo viernes una reunión y mis primos se quedaban.

Marimer, por otro lado, mencionó al respecto que: *“Creo que pasa en todos los hogares por lo que he escuchado de amigas, pueden ser cinco hijos y el cuidador primario queda como hijo único”*. Añade también que,

Entonces de momento la gente piensa que como tú lo haces tan bonito, como ella está tan bien contigo, pues qué tal si todos seguimos nuestra vida, visitamos, saludamos, pero... y uno se quema. Como yo tengo una hija en Estados Unidos pues yo decía me voy de viaje, me voy de viaje mis hermanas tienen que asumir, porque obviamente no estoy en Puerto Rico.

Marcos dijo que: *“Lo que hacíamos era alternarnos en el cuidado. Ella tenía muchos hijos y muchos nietos y nos alternábamos, eso me benefició.”* Mientras, **Marilyn** manifestó:

Lo difícil era coordinar porque uno tiene una familia, tiene unos hijos, un esposo, entonces era llegar allí y después a la casa a cocinar o ir a la casa y hacer todo para

después regresar a casa de mami a atenderlo a él. Esa era la parte difícil. Coordinar mi tiempo para poder cumplir con las responsabilidades era estresante. Lo manejé con ayuda de mi esposo, de mi hijo, mami, mi hermana, mi hermano y hasta los nietos se quedaban a ayudarnos.

Para ser cuidador de un familiar con EA no hay manera de estar preparado

Todos los participantes expresaron unánimemente que para ser cuidador de un paciente con EA no hay manera de estar preparados aún con los conocimientos que tengan. La respuesta apela a las emociones que implican que el paciente sea un familiar directo. Un ejemplo de esto es la respuesta de **Marcela**:

No, yo no...es que era mi mamá...y como especialista una sabe lo que está pasando, a veces el conocimiento es el peor enemigo, porque uno empieza a predecir todo lo que viene, uno empieza a ver antes cosas y ya yo sabía lo que iba a pasar, en algún momento yo tomé el Programa de Alzheimer que dan en FILIUS y ya yo sabía cómo iban a ir avanzando las etapas y cuando íbamos a una sala de emergencias porque ella caía en algún deterioro; pues en esas idas y venidas del hospital, un día el doctor nos sienta en una de las oficinas de la sala de emergencias y nosotros le hablamos de que tenía cita con el nefrólogo y demás citas y él nos cuestiona para qué, para qué ustedes van a hacer eso, ustedes saben...y nosotros preguntábamos si él sabía algo más que nosotros no supiéramos, estaban mi papá, mis dos hermanas y yo...el doctor nos dice “yo solo pregunto para qué ustedes quieren ir a todos esos médicos con su mamá en este momento, ustedes están claros de cuál es la condición de su mamá, ahora en este momento lo que importa es su calidad de vida, brindarle mucho amor y calidad de vida”. Mi hermana es trabajadora social y le dice pues precisamente como parte de su calidad de vida tenemos

que llevarla... y el doctor replica “para qué”, y yo comprendí inmediatamente lo que él estaba diciendo...ella está en una etapa final, lo que viene es inevitable, así que va a haber deterioro no solamente de la mente, sino del cuerpo, no se estresen en gastar esfuerzo, dinero y tiempo en unas ayudas que en este momento ya no van a revertir lo que está. Es algo que no comprendí, porque uno no espera que un médico te diga eso, uno espera que te digan vamos a rescatar lo poco que quede, vamos a mantener. Y nosotras en esa resistencia, por eso te digo que uno no puede estar preparado aún con el conocimiento que uno tiene, porque es la mamá de uno de quien están hablando, es imposible, tú no puedes pensar que no puedes hacer nada. En la etapa final, con lo que tienes la puedes ayudar, pero a largo plazo es solo mantenimiento sin avance. Es complicado, esa última semana cuando fue el doctor a evaluarla a mi casa, él me dijo: “¿ustedes ya buscaron hospicio verdad?” y yo le contesté, “bueno, eso era algo que usted nos iba a dar los referidos para empezar” y tú sabes que cuando te hablan de hospicio te hablan de seis meses o menos y te estoy hablando de que esa fue la última semana de ella, no avanzó más. Esos estados catatónicos, que como que se queda mirando fijo a la nada, como una estatua y la vista sin parpadear, quieta, ella tenía esos momentos y fue cayendo en los periodos de silencio, de no decirte nada, todo un día silencioso, era bien impactante ver así a una mujer que hablaba tanto, mi mamá era bien conversadora, a ella le encantaba la lectura y ella dejó de leer. Todas sus funciones fueron disminuyendo hasta el punto de desaparecer. Fue algo que ¿decirte que estaba preparada? uno sabe lo que tiene que hacer con el paciente, pero cuando te enfrentas a que es tu mamá la que está ahí en esa cama, que decirte un sí o un no le cuesta, algo tan sencillo como asentir con la cabeza le

costaba, en ese sentido no te puedo decir que estaba preparada para eso, para manejarle respuestas a ella me fue bien difícil porque era mi mamá.

Al preguntarle a **Mariana** si se sintió preparada ella exteriorizó otra de las situaciones que debe confrontar un familiar cuidador:

No. La primera etapa yo pude manejarla bien y la última etapa, pero la etapa entre que ya no está consciente, pero que no está ida totalmente, esa etapa fue más difícil, en esa etapa se puso agresiva, aunque ella a mí me respetaba mucho, ella me levantaba la mano y yo le preguntaba que tú vas a hacer y la bajaba, ella iba a hacer algo mal y con yo decirle algo y mirarla, ella respondía, con darle una instrucción ella me respondía. Eso fue difícil, igualmente fue difícil, por ejemplo un día que se puso bien agresiva y venía a darme y yo tuve que aguantarle las manos a ella esa noche y decirle ¿qué vas a hacer, qué te pasa estas levantando las manos para darme? ¿por qué? Sé que fue muy complicado como yo le hablé, ella se me quedó mirando y movía las manos, y yo, ¿qué pasa? y de momento se relajó, eso fue como a las 7:30 de la noche. Cuando nos acostamos como a las 8:30 ella sale y me dice, perdóname por todo lo que yo te he hecho y por levantarte la mano, porque yo dormía con ella, no podíamos dejarla sola y yo le dije, mami no te preocupes eso pasa y ella se quedó dormida por los medicamentos, yo estuve como tres horas llorando después de eso. Era la condición, yo entendía que era la condición, pero uno no deja de ser hijo, por más que te digan, tú no dejas de ser hija. A mí se me hace más fácil intelectualmente manejarlo y emocionalmente manejarlo por el conocimiento, pero hay unas situaciones en que...(suspira).”

A esta pregunta **Marimer** expresa: “*Aprendes en la marcha porque no te queda de otra. Nosotros somos cinco hermanos, al papi morir, me traje a mami conmigo, entendí que era quien*

tenía la flexibilidad de trabajo, la paciencia y el conocimiento, pero no te queda de otra.”

Marcos por su parte dijo: *“Si te digo que estás preparado es porque lo has vivido anteriormente y quizá tienes un marco de referencia, pero nosotros no teníamos marco de referencia. Entonces fue vivir el proceso.”* Al respecto, **Marilyn** responde: *“Uno nunca está preparado para eso, uno lo hace porque está ahí y hay que bregar.”*

Cambio de perspectiva sobre la intervención de los PHLs luego de atravesar por la experiencia de ser cuidadores

En relación a cómo cambió su perspectiva sobre la intervención de los PHLs con la población de EA, luego de pasar por la experiencia con un familiar, estos PHLs expresaron una respuesta en común y fue lo esencial de tener empatía con ese paciente y con el cuidador familiar, la importancia de tratar con los familiares, orientarlos, no juzgarlos, ubicarse en el hogar y en su entorno. Resaltaron que ahora reconocen cuán importantes puede ser la profesión e Patología del Habla-Lenguaje como herramienta para ese familiar. A continuación, las expresiones de los PHLs entrevistados.

Marcela

Siempre tuve claro que éramos importantes, pero verlo en un proceso prolongado me dio una perspectiva diferente, no lo estás viendo desde el ámbito de tratamiento, sino que, en el diario vivir, en cómo están presentes esas destrezas de comunicación no solo en tratamiento, en toda la vida del individuo y uno puede ver que tiene efectividad. Si eres consistente en la manera en que te comunicas con él, en las estrategias que usas para obtener sus respuestas, si sabes que sus capacidades de decirte una oración completa se están perdiendo tienes que modificar la forma en que haces las preguntas, modificar la forma en que le solicitas cosas, también vas simplificando, vas adaptando y ese proceso

me permitió ver, si me tocara un paciente hoy que lo tengo que ver por tiempo prolongado en tratamiento, pues quizá pueda darle esa misma perspectiva a la familia “ya no puedes estar esperando que tú dices esto acá y él va a ejecutar allá, sabes que tienes que estar más cerca, sabes que tienes que estar más atento a cómo va cambiando su capacidad de respuesta y de comprensión, porque una cosa es responder y otra cómo te está entendiendo y ese día a día, semana por semana van habiendo cambios bien leves y todo va agravándose hasta que se pierde, y en ese sentido es mantenimiento, eso que se llama trasladar, eso que te dicen en clase que tienes que orientar a la familia para que lo que haces en tratamiento ellos lo generalicen a su diario vivir es así, porque es así como funciona y es lo efectivo, o sea, en la medida en que tú mantienes un mismo estilo, pero a la vez lo vas adaptando según las necesidades del paciente lo van requiriendo, según sus capacidades van disminuyendo en su potencial de comunicación- de oraciones completas, cortas, frases simples a gestos, sí y no-, vas haciendo esa modificación en la manera en que interactúas con él día a día. En el caso de mi mamá nos fue llevando a realizar preguntas simples de sí y no. Si hubiese tenido que hacerle un comunicador hubiese sido solo con esas dos alternativas sí y no, pero ella no perdió esa verbalización prácticamente hasta el final.

Mariana

Cambió la perspectiva de la intervención de los Patólogos con los familiares de los pacientes con Alzheimer. Si el paciente me podía dar información bien, pero cambió el cómo yo tratar con los familiares y cómo sacar la información a los familiares de este paciente que no recuerda mucho, para poder dar una terapia que sea efectiva para ese paciente, para ayudarle lo más que yo pueda, pero cambió mucho el cómo tratar con los

familiares y tengo que decirlo, **a no juzgar**, porque a veces uno como sabe y conoce se pregunta, pero y por qué no hace esto, pero y mira cómo lo tienen, pero mira cómo dejan esto; y aprendí a no juzgar porque hay momentos en que te sacan, hubo momentos en que mi mamá me sacó, me quitó la paciencia, al nivel de molestarme con ella, supe irme del lado de ella por coraje y por frustración. La experiencia me ayudó a entender a los familiares y a poder darle ideas de cosas que hacer, porque a la larga, el paciente con Alzheimer, es al cuidador al que uno termina orientando.

Marimer

Sí, totalmente si yo tuviera que tratar ahora a un paciente con Alzheimer ubicaría mucho a la familia porque tienen que entender que va a ir deteriorando y que va a requerir cada vez más apoyo de todo el núcleo familiar. Al inicio, ella era más independiente, yo podía venir a la oficina, comencé a entrar a las 10am para poder hacer toda la rutina, porque yo la podía dejar en su casa y le ponía un horario, le ponía el reloj que ella siempre usaba y al lado un reloj con horarios establecidos marcados. A las 12 vas a poner la misa televisada, a la 1pm calentar la comida que está en el microondas, a las 2pm le echas agua a las plantas, a las 3 te bañas, a las 4 llega mi hija; ya le tenía unos horarios y eso la ayudó. Eso ayuda a la persona con Alzheimer poder mantenerse más tiempo en su rutina independiente. Ahora sé que se debe intervenir más en las tareas que ese paciente puede ejecutar y disfruta ejecutar, de manera que, en lugar de ser una terapia de solo trabajar la memoria, nos podamos ubicar en su hogar y en su entorno.

Marcos

Completamente, porque lo ves ahí vívidamente y ves entonces todas las estrategias que puedes utilizar y ves el recurso que puedes ser para el familiar, la herramienta que

podemos ser para ese familiar que sufre, que llora contigo. Porque cuando empiezan a perder funciones cognitivas, lo más vital es ese familiar que ve que lo puedes ayudar, ese familiar del paciente se carga mucho, porque ese paciente necesita cuidado las 24 horas, mientras tú duermes se puede escapar y ellos necesitan que le des herramientas.

Marilyn

Yo siempre tuve buena empatía con la persona que padecen esta condición y con su familia y desde muy joven yo trabajé con situaciones así en mi vecindad, en mi familia, así es que trabajar con este tipo de pacientes y condiciones te hace mejor persona, te hace mejor Patólogo.

Limitación de servicios de PHL para pacientes con EA por parte de los planes médicos

En cuanto a los servicios de Habla-Lenguaje en Puerto Rico para la población de EA, de los cinco PHLs entrevistados, solo el familiar de un participante, recibió tratamiento y éste fue limitado por la cantidad de visitas que el plan aprobó. Los otros cuatro PHLs expresaron que simplemente sus familiares o no fueron referidos por sus médicos a este tratamiento o sabían que los planes médicos no aprueban muchas visitas, y utilizaron sus conocimientos para intervenir.

Los entrevistados piensan que los PHLs que trabajan con esta población son profesionales dedicados dentro de las oportunidades y posibilidades que hay en el país, ya que es un servicio limitado sujeto a lo que aprueban los planes médicos. La mayoría mencionó que las agencias o instituciones especializadas para atender a esta población son limitadas y no todos los pacientes cualifican para sus servicios. Sobre los servicios que recibió el familiar de **Marcela** ésta explica lo siguiente:

La persona que fue a casa es una excelente profesional, buen criterio, las intervenciones que le hizo a mi mamá muy buenas, estoy muy satisfecha con lo que ella pudo hacer. Lo

que sí entiendo es que el servicio como tal está limitado, porque lamentablemente los servicios que se ofrecen por *Home Care* son contados, esta cuestión de los planes médicos que es absurdo, porque yo jamás puedo entender cómo pueden pensar que cuatro terapias son suficientes, no le llamemos tratamiento porque la realidad es que no lo es, estamos prácticamente orientando a la familia para que sea la familia la que trabaje y eso es limitante. Bajo mi visión como hija es insuficiente; como especialista puedo entender cómo es la dinámica con los planes médicos, pero igualmente entiendo que te restringe todo lo que puedes hacer con ese paciente y su familia, para promover una mejor calidad de vida, pudiéramos hacer más si los planes médicos brindaran mayor cantidad de servicios. Aprueban más terapias físicas que terapias del habla; en el caso de mi mamá se le aprobaron quince terapias físicas, pero cuatro terapias del habla; absurdo, no hay comparación, no tienes el tiempo suficiente para el tratamiento adecuado. Ella recibió cuatro terapias, una semanal, por un mes en la última etapa. La primera también fueron cuatro terapias, solicitó nuevamente y el plan lo rechazó y la tercera vez que se lo aprueban fue cuando le da el CVA que entonces le aprueban nuevamente cuatro, la Patóloga solicitó una reconsideración y el plan lo deniega.

Mariana comenta por su parte, que su madre no recibió el servicio de PHL por diversas razones: *“El internista entendía que el Alzheimer no lo necesita y si necesita algo tú eres la hija tú se lo puedes dar. Yo me dediqué a preparar cosas y a dejar instrucciones de qué cosas se podían hacer con ella”*. En cuanto al servicio de PHLs para la población en general, esta participante piensa que, *“Usualmente no se ofrece el servicio a menos que sea para educar al familiar o trabajar algunas tareas de diario vivir”*. Sobre el tratamiento **Mariana** añade también que éste, *“No va a la par con las nuevas investigaciones de tratamiento como: Modelo*

Montessori, Reality Orientation, Reminiscencia, Memory Books en el área de tratamiento cognitivo el Cognitive Motor Intervention, entre otras.”

Marimer explica que su madre *“Nunca fue referida a ningún tratamiento del habla para mejorar el área cognoscitiva.”* y que el servicio de PHL *“está limitado”*. En cambio, **Marcos** aclara que su abuela

No recibió servicios de afuera, porque los recibió de forma indirecta conmigo.

Podía entenderla, le teníamos una estructura que eso es parte importante también del tratamiento para que para el paciente sea predecible lo que va a ocurrir, a tal hora desayuna, a tal hora almuerza, hoy me cuida Fulano, mañana te va a cuidar Juana, todo predecible para que no se pierda el paciente.

Marcos piensa además que *“El servicio para esta población es uno limitado a las agencias de salud. Se requiere aumentar la cantidad de agencias para el manejo de la condición”*. En el caso del padre de **Marilyn** ésta explica que *“Nunca fue referido, yo hice la función en el caso”*.

Sugerencias para cuidadores y PHLs que trabajen con la población de EA

Desde la perspectiva de los PHLs entrevistados que han pasado por el proceso de ser cuidadores primarios de familiares con EA, estos destacan una serie de recomendaciones para los cuidadores de estos pacientes y para sus colegas PHLs en relación a cómo atender a un paciente con Alzheimer. Las recomendaciones **para los cuidadores** de pacientes con EA ofrecidos por los participantes se presentan a continuación, descritas en sus propias palabras:

Marcela

- *Considerar la creación de programas donde se pueda servir a esta población específica:*

Programas donde se atiende al paciente de Alzheimer, donde el familiar tenga un respiro y que no esté solamente sujeto a cuestiones económicas, o sea si la familia tiene un ingreso familiar bueno pues no cualifica, entonces te limitan accesos a servicio porque tienes que ser indigente para poder obtener unos servicios que están disponibles, porque no te digo que no existan, existen pero están limitados, se limitan al paciente indigente o al paciente de pocos recursos....De la misma manera en que abrimos oficinas y centros para niños, pensemos en el adulto, más que nada porque nuestra población cada vez es más vieja y cada vez se reportan más casos, no solamente de Alzheimer, también Parkinson y necesitamos integrar servicios para esta población, más accesibles, considerando no solamente aspectos económicos, sino la necesidad que tiene el paciente.

- *Crear grupos de apoyo a la familia*

También crear grupos de apoyo a la familia, porque aún cuando somos muchos como en mi caso, que nosotros teníamos un grupo extendido con la comunidad, la iglesia y demás, siempre es bueno escuchar de otros que pasan por lo mismo que tú y escuchar sugerencias de la misma manera, el decirte mira en mi caso funcionó esto, yo encontré este servicio o yo tengo esta otra ayuda, de eso es que se tratan los grupos de apoyo, que podamos brindarle a otros las mismas experiencias y que el otro decida si eso que a ti te ayudó le puede ayudar o puedo ir a procurar ese mismo servicio.

Mariana

- *Sacar tiempo para uno mismo*

Busca dentro de tu limitado tiempo, si tienes hijos y si tienes pareja, saca el tiempo para ellos, porque ellos lo necesitan. Sobre todo, los niños no siempre pueden entender todo el

panorama de lo que está pasando. Aunque mucha gente pueda decir mira a esta se fue para el cine y hagan sus comentarios, no te sientas culpable y saca tiempo.

Marimer

- *Aprende a pedir ayuda*

El casi quedar hija única ocurre en muchas familias, yo pido ayuda, pero si no se me da qué voy a hacer, el paquete es preciado entonces es calidad de ayuda.

Quizá aprender a pedir ayuda un poco antes, ay yo no sé. Quizá relajarte un poco en que, aunque quizá no le estén dando la estimulación que tú entiendes, pues les toca.

- *Delegar*

Yo creo que los que trabajamos en terapias y lo hacemos con cariño se nos hace difícil delegar. Es importante delegar no digo que no, pero creo que, si hubiese alternativas de lugares donde puedas dejar a tu familiar parte del tiempo bien cuidado, que tu sepas que, si necesita ayuda para su higiene, yo la dejaría relajada...Estoy en una etapa difícil, entrando en la recta que sé que es difícil. Papa Dios sabe cuánto dura la persona y cuanto duro yo también.

- *Toda la familia debe brindar apoyo*

“El máximo mío tal vez no es el máximo tuyo, entonces pienso que cada quien haga lo que entienda y cada cual con su conciencia y esto no es eterno.”

Marcos

- *“Que aprendan las técnicas de manejo.”*
- *“Que se orienten sobre la condición, conocer las etapas y lo que podemos esperar para cada etapa de la condición.”*

Marilyn

- Recomiendo mucha ayuda psicológica, algunos cuidadores tienen familiares que cuando estaban bien no se portaron bien con ellos, por ejemplo: cuando eran jóvenes bebían, maltrataban y ahora me toca cuidarte y hay bastante de eso aquí y ésa es la parte que uno debe buscar.

Para los Patólogos del Habla-Lenguaje, todos los entrevistados realizaron unas sugerencias. **Marcela** sugiere tomar educaciones continuas dirigidas a adultos: *“Son pocas las que van orientadas a los adultos, haz la búsqueda exhaustiva si te interesa un tema para encontrar cursos o certificaciones que nos ayuden a atender pacientes adultos, hace falta cursos y certificaciones dirigidas a esta población”*. También comentó que la familia siempre debe ser integrar a la terapia: *“Que en los objetivos terapéuticos integremos a la familia, de manera directa e indirecta, no necesariamente dedicar una sesión de terapia a la familia, sino que demuestro en la intervención al paciente cómo lo debe continuar practicando”*. Mencionó además que hay que tener sensibilidad con la familia: *“A veces se pierde mucho la sensibilidad el tacto en cómo los tratamos y hablo en general”*.

Para **Mariana**, las educaciones continuas en el área de EA también deben ser consideradas por los PHLs : *“La población de pacientes con demencia y de Alzheimer es una de las que más está aumentando en términos geriátricos, deberíamos prepararnos más, deberíamos tomar más cursos de Educación Continua.”* **Marimer** recomienda dar consejería a la familia, mientras que **Marcos** enfatiza que el conocer el historial del paciente para dar tratamientos pertinentes: *“Que necesitamos saber cómo era el paciente antes de la condición, cuál era el status cognoscitivo, el status académico, conocer ese historial para hacer el tratamiento adecuado.”*

Por ultimo, **Marilyn** también enfatiza la educación continua en el área, pero también establece que el confiar en el conocimiento que tienen los PHLs ayudará a lograr cualquier meta con el paciente: *“Como Patóloga de Habla tienes herramientas y la práctica de trabajar ciertos aspectos del Habla-Lenguaje que las puedes aplicar”*.

Resumen

En este capítulo se discutieron los hallazgos de la investigación con los cuales se lograron obtener los temas generados en común entre las respuestas de los entrevistados. Todas las experiencias compartidas son datos esenciales que aportan al conocimiento de los cuidadores y especialistas. El servicio de PHL para los pacientes de EA es limitado, está sujeto a lo que aprueban los planes médicos. En nuestra Isla, las instituciones especializadas en esta población son limitadas y no todos los pacientes cualifican económicamente para sus servicios. Se requiere aumentar la cantidad de agencias disponibles para el manejo específico de esta condición. Todos sintieron el *burn out* que provoca el cuidado del paciente con la condición y contestaron en común que pudieron manejarlo con el apoyo de su familia. A todos los entrevistados sus conocimientos los ayudaron a orientar a la familia sobre el progreso de la condición, y de esta forma, a mantener la comunicación efectiva con el paciente hasta cerca de la etapa final; expresaron que las técnicas y estrategias que aplicaron a sus familiares les resultaron efectivas para el mantenimiento y retraso del progreso de sus funciones comunicativas, lo que indica que la intervención del PHL con los pacientes que padecen la EA, es eficaz y necesaria.

Capítulo VI

Discusión y Recomendaciones

Esta investigación tuvo como propósito conocer las experiencias vividas por PHL's que han tenido que ejercer la función de cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer. A través de sus experiencias, se pudo obtener las estrategias o técnicas que utilizaron para comunicarse con estos, las recomendaciones que le pueden ofrecer a PHL's que laboren con esta población, las necesidades a nivel de comunicación que observaron, cómo le ayudaron sus conocimientos a lidiar con la situación, cuáles han sido sus perspectivas de la intervención de los PHL con sus familiares pacientes de Alzheimer y ellos mismos, entre otras.

Resumen de los hallazgos

Con la información recopilada, se trabajó la categorización de datos, según las etapas de Creswel (2007) en Leedy & Ormrod (2013), para el análisis de la investigación. A continuación, se discute el resumen de los hallazgos ya discutidos en el capítulo anterior, para la conclusión del estudio, conforme a los temas generados de las entrevistas realizadas a cinco patólogos de habla-lenguaje (PHL) como cuidadores primarios de pacientes con la enfermedad de Alzheimer (EA).

Discusión de los hallazgos

Cabe destacar, que los entrevistados sugirieron múltiples técnicas que recomiendan deberían adaptarse a la necesidad y etapa en que se encuentra el paciente. El PHL es un profesional especializado y puede evaluar y determinar el tratamiento pertinente a cada individuo. También, tiene la responsabilidad de orientar y educar al familiar o cuidador al respecto para la efectividad del tratamiento a seguir. ASHA (2017) establece dentro de los roles del PHL, proporcionar intervención indirecta a través de los cuidadores de la persona y la modificación del medio ambiente; proporcionar asesoramiento a personas con demencia y sus

familias sobre cuestiones relacionadas con la comunicación y proporcionar información sobre la naturaleza de la demencia y su curso. Además, según el Código de Ética de OPPHLA (2005), el Patólogo del Habla-Lenguaje, el Audiólogo y el Terapeuta del Habla-Lenguaje son los profesionales capacitados y licenciados por ley para ofrecer servicios a individuos con desórdenes de comunicación descritos en la ley número 77 del 3 de junio de 1983. Estos profesionales ofrecen los servicios de acuerdo a las funciones descritas en la misma ley. En resumen, se presenta una tabla que facilita la comprensión de las estrategias utilizadas por los PHLs entrevistados con sus familiares y el objetivo que trabajan con éstas.

Tabla: 1. Dificultades observadas en comunicación y estrategias utilizadas por PHLs con sus familiares con EA

Dificultades observadas en comunicación	Estrategias utilizadas por PHLs con sus familiares con EA
Recuperación de palabras	Sonsacar palabras con: -Claves fonéticas (sonido inicial de la palabra) -Claves semánticas (función o descripción del objeto a mencionar) -Nombrar objetos -Completar oraciones (con vocabulario pertinente al paciente) -Habla automática (completar refranes, días de la semana, meses del año, completar estrofas de canciones) -Marcaje lingüístico- (adelantarse a la necesidad, esto lo permite conocer su rutina) <i>“si ya sabes lo que el paciente necesita lo puedes decir y solicitar que el paciente lo repita”</i> . -Tableros de comunicación o comunicadores alternos- etapa avanzada (sencillos, por tópico o situación particular) -Hablarle, mantener interacción, aunque no responda, integrar al paciente a la conversación.
Memoria	-Memory book (foto de los familiares para que los nombre diariamente) -Nombrar e identificar fotos de familiares

	<ul style="list-style-type: none"> -Preguntas de información personal -Repetición de secuencias de palabras -Repetición de secuencias de dígitos -Repetición de secuencias de láminas u objetos -En la etapa inicial, permitir al paciente que seleccione lo que le gusta o quiere y la estructura, ayuda a prever sus necesidades en la etapa final.
Desorientación en tiempo, espacio, persona, situación	<ul style="list-style-type: none"> -Integrar a toda la familia en estas actividades -Solicitar información de qué día es hoy (fecha completa), dónde estás, cómo te llamas y qué hiciste o qué vas a hacer. -Proveer esta información con: <ul style="list-style-type: none"> Calendarios Agendas Reloj con horarios marcados Láminas Fotos -Ofrecer alternativas reducidas, cuando sea necesario ayudar con las respuestas. -Solicitar que repita la contestación esperada. -Rotular las áreas (modificación de ambiente) -Noticias de la radio AM
Oraciones inconclusas	<ul style="list-style-type: none"> -Ofrecer alternativas reducidas para completar la oración. -Modificar las preguntas abiertas a preguntas con respuestas de sí y no.
Pérdida de interés en socializar (Pragmática)	<ul style="list-style-type: none"> -Planificar actividades de socialización de acuerdo al estilo de vida del paciente y el familiar -Motivar al cuidador para realizar reuniones familiares (o reuniones con pares) donde siempre sea integrada a las conversaciones, aunque no vean sus respuestas -Juegos (bingo, domino, busca palabras, crucigramas, Ipad (juego de Simon), formar palabras en el Ipad)
Dificultad en la secuencias de las tareas (lenguaje en el diario vivir)	<ul style="list-style-type: none"> -Estructura (importante tener agenda diaria que sean rutinas claras) -Repetir secuencias de instrucciones -Seguir instrucciones o comandos (de simples a complejos, según la etapa y necesidad del paciente) -Re-narrar secuencias de tareas -Organizar láminas de secuencias de tareas de

	diario vivir (pertinente al paciente)
Repeticiones constantes	<ul style="list-style-type: none"> -Escribir la respuesta a su pregunta repetitiva en tarjetas. -Escribir también cualquier cambio en su rutina que pudiera crearle una pregunta constante. -Prever sus necesidades con estructura (agenda ilustrada con láminas e ir tachando lo que ya ejecutó porque lo puede olvidar). -Tener paciencia y repetir, dar las respuestas oralmente las veces que sea posible, también ayuda al mantenimiento de la verbalización.
Dificultad en comprensión	<ul style="list-style-type: none"> -Lecturas (mientras tenga la destreza, tratar de mantenerla lo más posible) -Re-narrar frases, oraciones, párrafos, cuentos cortos de interés del paciente. -Preguntas variadas de qué, cuándo, dónde, quién y porqué -Utilizar vocabulario sencillo -Utilizar preguntas de respuestas cortas/de sí o no -Utilizar palabras con mayor peso semántico (nombres y verbos) simplificando. -Solicitar que señale lo que necesita o lo que le nombres
Debilidad oro-motora que afectan, tanto la inteligibilidad del habla, como el tragado y la alimentación	<ul style="list-style-type: none"> -Ejercicios oro-motores (protrusión/retracción labial y lingual, lateralización lingual, elevación/depresión lingual, ejercicios de fortalecimiento para selle labial, mejillas y mandíbula y ejercicios de tragado.) -Para disfagia (dificultades de tragado), se hacen cambios en la consistencia de la dieta y otras modificaciones en el proceso de alimentación que necesitan supervisión directa del PHL.
Para continuidad del tratamiento y mantenimiento de las destrezas y efectividad del tratamiento.	<ul style="list-style-type: none"> -Integración, orientación y demostración de la intervención del PHL a los familiares y dar continuidad al familiar.

En cuanto a los **servicios de Habla-Lenguaje en P.R.** para la población de Alzheimer, de los PHLs entrevistados, solo el familiar de una recibió tratamiento y fue limitado por la cantidad de visitas que el plan aprobó. Los otros cuatro PHLs expresaron que simplemente sus familiares, o no fueron referidos por sus médicos a este tratamiento, o sabían que los planes no aprueban muchas visitas y utilizaron sus conocimientos para intervenir. Es importante para la población de Alzheimer recibir los servicios de Habla-Lenguaje, según ASHA 2017, el patólogo del habla-lenguaje puede ayudar al paciente con demencia a usar estrategias para conservar la mayor cantidad de tiempo posible las funciones cognitivas y de comunicación. Si el paciente tiene problemas de deglución, el patólogo del habla y el lenguaje puede trabajar con la persona para asegurar que pueda tragar sin riesgos. Esto puede incluir enseñar estrategias compensatorias o alterar la dieta del paciente de modo que éste pueda comer sin correr el riesgo de atragantarse o enfermarse. El objetivo primordial de toda intervención es conservar la mayor cantidad de tiempo posible la calidad de vida de la persona.

Respecto a **cuán preparados están los PHLs en P.R.** para atender a esta población, los cinco entrevistados coincidieron en que tienen las herramientas y el conocimiento básico, pero falta exposición a estos pacientes. Dos de los entrevistados mencionaron que deben de hacer ajustes al currículo e incluir un curso que toque el tema específico de todos los tipos de demencias, mientras tres expresaron que necesitaban mantenerse a la vanguardia con clases de educación continua en el tema y siendo autodidactas manteniéndose informados con las nuevas investigaciones y lecturas.

En relación a lo que piensan los entrevistados sobre los servicios para la población con EA en general, aportaron que el servicio que se ofrece a la población de Alzheimer es adecuado, que los PHLs que trabajan con esta población son profesionales dedicados dentro de las

oportunidades y posibilidades que tenemos en el país, ya que **es un servicio limitado** para las pocas agencias y sujeto a lo que aprueban los planes médicos. Además, de que la mayoría mencionó que las agencias o instituciones especializadas para atender esta población son limitadas y no todos los pacientes cualifican para sus servicios. Una investigación titulada: “La intervención del Patólogo de Habla y Lenguaje con pacientes con demencia tipo Alzheimer en Puerto Rico” respalda que el servicio es limitado cuando expone el hallazgo de que los PHLs están de acuerdo en que las agencias de gobierno deben facilitar los servicios de tratamiento tanto a los pacientes como a los familiares. Inclusive, recomienda a las agencias de gobierno a que valoricen a esta población con EA y que existan servicios para ellos al igual como se le dan a los niños (Colón, 2015).

Por otra parte, el estudio titulado: “Síndrome de quemarse en el trabajo (SQT) y factores de apoyo a cuidadores de personas con Alzheimer”, concluye que los cuidadores familiares frecuentemente experimentan el SQT (Rivera, et al. 2015), lo que concuerda con los hallazgos de esta investigación los cuales indican que todos los participantes sintieron el burn-out que provoca el cuidado del paciente con la condición y contestaron en común que pudieron manejarlo con el apoyo de su familia. La respuesta implícita de todos los PHLs entrevistados sobre si se sintieron preparados durante todas las etapas del proceso de la EA, fue “no” y la razón apela a las emociones que implican que el paciente sea un familiar directo.

A todos los entrevistados, sus conocimientos los ayudaron a manejar al paciente y a orientar a la familia sobre el progreso de la condición, y de esta forma, a mantener la comunicación efectiva con el paciente hasta cerca de la etapa final; expresaron que las técnicas y estrategias que aplicaron a sus familiares les resultaron efectivas para el mantenimiento y retraso del progreso de sus funciones comunicativas.

En relación a cómo cambió su perspectiva sobre la intervención de los PHLs con la población de EA, luego de pasar por la experiencia con un familiar, estos PHLs expresaron una respuesta en común y fue lo esencial de tener empatía con ese paciente y con el cuidador familiar, la importancia de tratar con los familiares, integrarlos y orientarlos con demostración, no juzgarlos, ubicarse en el hogar y en su entorno. Resaltaron que, ahora saben la herramienta que puede ser el PHL para ese familiar que sufre y que llora contigo. “El problema no es solo que la persona va perdiendo la memoria y cambiando su comportamiento, sino que depende cada vez más del cuidado del familiar y éste no tiene a nadie que le ayude con esa responsabilidad. No tiene descanso, se convierte en una tarea de cuidados y supervisión 24-7” (Rivera. El Nuevo Día, 2017).

Es de suma importancia para los especialistas que trabajan con esta condición, que como parte de un equipo multidisciplinario, mantengan una comunicación eficaz con el cuidador del paciente, orientándolo sobre la condición del paciente para que esté preparado de antemano hacia lo que deberá confrontar. El cuidador del paciente es quien compartirá la mayor parte del tiempo con éste y quien nos indicará las necesidades del mismo, observaciones y sus cambios significativos (Carmona y Pérez, 2015). Además, que mantengan un nivel de empatía con los pacientes y los familiares (Colón, 2015).

Conclusiones

En este estudio se entrevistaron a cinco PHLs con experiencia como cuidadores de pacientes de EA. Sus experiencias brindaron información valiosa sobre aspectos de comunicación y manejo del paciente. Según el análisis realizado, se formularon varias conclusiones las cuales se discuten a continuación.

1- Existe una necesidad de creación de programas y agencias para el cuidado, tratamiento de esta condición y de orientación a sus familiares.

Según indicó **Marcela**: “En nuestra Isla, las instituciones especializadas en esta población son limitadas y no todos los pacientes cualifican para sus servicios.” Además, **Marcos** refiere que: “Se requiere aumentar la cantidad de agencias disponibles para el manejo de esta condición.” Finalmente, **Marimer** expresó: “Hay pocos o casi ningún programa, al menos esa es mi experiencia.”

El estudio titulado: “Síndrome de quemarse en el trabajo (SQT) y factores de apoyo a cuidadores de personas con Alzheimer”, concluyó que los cuidadores familiares frecuentemente experimentan el SQT, por lo que resulta necesario desarrollar programas para ellos.

Los cuidadores familiares con frecuencia manifestaron que sienten emociones como coraje o llanto y muy pocas veces visitan a un profesional de ayuda para recibir apoyo. La forma de desahogo emocional a su alcance es la ayuda espiritual, aunque un gran número cree que lo que sienten es normal, dado el tipo de “no relación” que establecen con el paciente de Alzheimer al que cuida (Rivera, et al. 2015).

2- Es necesario integrar el servicio de PHL en los programas generados para pacientes con EA, el propósito del manejo de esta condición.

EL PHL contribuye a propiciar una mejor comunicación entre cuidador y paciente, lo que redundará en mejorar las condiciones de vida de éste y satisfacer sus necesidades inmediatas. “Las alteraciones de conducta son casi siempre causadas por problemas de comunicación...el cuidador acaba desesperado porque no se da cuenta de

que la persona que tiene delante no puede comprenderle” (Menéndez, 2016). En este sentido, **Marcela** expresa:

Entiendo que faltan profesionales PHLs de forma continua y directa en centros de cuidado, hogares de convalecencia e incluso en hospitales, esto retrasa y limita nuestra intervención efectiva y con progreso para el paciente, permitiendo el mantenimiento de destrezas cognitivas que prolonguen su calidad de vida.

Entiendo que tenemos el interés, pero no somos tomados en cuenta y a veces no se ve como prioridad el servicio que damos.

Asimismo, los familiares de los demás entrevistados: **Mariana, Marilyn, Marimer y Marcos** no recibieron referidos para tratamiento en el área de PHL; ellos con sus conocimientos brindaron el apoyo, la orientación familiar y el tratamiento necesario en su área de especialidad, con lo que también se puede inferir que no se le está dando prioridad a los servicios de PHL para la población de EA. Según Perkins, Whitworth, & Lesser (1998):

Los Patólogos del Habla y Lenguaje tienen un papel importante que desempeñar en la prestación de la educación y el asesoramiento a los cuidadores, que faciliten una comunicación más eficaz, ya que es un aspecto fundamental para el control de la enfermedad.

3- La creación de grupos de apoyo para los cuidadores y familiares de pacientes con EA es indispensable .

“El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos” (Ruíz & Nava, 2012, citando a Flórez Lozano et al, 1997).

Frente a esta necesidad, **Mariana** expresó: que “*Se debería investigar sobre tipos de*

apoyo social, emocional, que necesitan los familiares de estos pacientes”. También

Marcela compartió que recomienda se considere,

La creación de programas donde se pueda servir a esta población específica, no cuidados diurnos de ancianos, sino cuidados y programas donde se atienda al paciente de Alzheimer, donde el familiar tenga un respiro y que no esté solamente sujeto a cuestiones económicas, o sea si la familia tiene un ingreso familiar bueno pues no cualifica, entonces te limitan accesos a servicio porque tienes que ser indigente para poder obtener unos servicios que están disponibles.

La literatura también apoya la relevancia del cuidador y cómo éste puede manejar el caso tan delicado de un familiar. Rivera (2017) expuso que,

El problema no es solo que la persona va perdiendo la memoria y cambiando su comportamiento, sino que depende cada vez más del cuidado del familiar y éste no tiene a nadie que le ayude con esa responsabilidad. No tiene descanso, se convierte en una tarea de cuidados y supervisión 24-7 (Rivera, El Nuevo Día, 2017).

Marcela comenta además que,

Es necesario crear grupos de apoyo a la familia, porque aún cuando somos muchos como en mi caso, que nosotros teníamos un grupo extendido con la comunidad, la iglesia y demás, siempre es bueno escuchar de otros que pasan por lo mismo que tú y escuchar sugerencias de la misma manera, el decirte mira en mi caso funcionó, yo encontré este servicio o yo tengo esta otra ayuda, de eso es que se tratan los grupos de apoyo, que podamos brindarle a otros las mismas experiencias y que el otro decida si eso que a ti te ayudó le puede ayudar o puedo ir a procurar ese mismo

servicio, en el caso de mi mamá, ella nos tenía y contaba con el apoyo de mucha gente, pero no todos los pacientes tienen esa posibilidad.

No obstante, la falta de comunicación en los pacientes con la enfermedad de Alzheimer y los cuidadores, conllevan a conflictos en sus relaciones interpersonales, depresión y aislamiento social, tanto en el paciente como en el cuidador. Esto trae como consecuencia que se afecte de manera negativa la calidad de la relación entre ambos, uno de los factores importantes en el manejo de esta enfermedad (Wilson, Rochon, Mihailidis, & Leonard, 2012).

De esta manera podemos concluir, a base de la literatura y de lo que arrojaron estas entrevistas, que esa tarea de cuidados y supervisión a tiempo completo que requieren los pacientes con EA, agotan al cuidador o familiar y sustenta la necesidad de apoyo para los mismos.

4- Existe la necesidad de que los planes médicos brinden más apoyo a los pacientes de EA, de manera que puedan recibir el tratamiento y la orientación pertinente a la condición en sus diversas etapas.

En este sentido, el participante **Marcos** mencionó que el servicio para esta población el servicio terapéutico es uno limitado debido a las agencias de servicios de salud y **Marcela** indicó que ese servicio está sujeto a lo que los planes médicos aprueben, lo que señala la necesidad de apoyo por parte de los planes médicos para esta población con EA. Según González (2007):

Para aquellos que padecen Alzheimer, el perder la capacidad de comunicarse puede ser uno de los problemas más difíciles, frustrantes y angustiosos que encuentren. Y no sólo para ellos mismos, sino para toda la gente que les rodea y

les cuida. Así mismo, la persona encuentra que cada vez es más difícil el poder expresarse claramente y/o entender lo que se les dice. Lo mismo pasa con los cuidadores, quienes encuentran en todo esto una gran dificultad para poder entender lo que el enfermo de Alzheimer les quiere decir o expresar.

En el año 2011, se llevó a cabo la investigación titulada “La efectividad del Rol del Patólogo del Habla-Lenguaje como consejero de cuidadores de pacientes de Alzheimer mediante el uso de llamadas telefónicas”, la cual indica que la mayoría de los cuidadores no comprenden cómo la enfermedad va progresando de manera degenerativa y cómo afecta la comunicación verbal del paciente en las diferentes etapas. Con esto, se sostiene la necesidad del servicio del PHL, servicio que se observa limitado por los planes médicos.

5- Los currículos académicos de PHL deben estar atemperados a los nuevos paradigmas y tratamientos para esta condición.

Respecto a cuán preparados están los PHLs en P.R. para atender a esta población, los cinco entrevistados coincidieron en que tienen las herramientas y el conocimiento básico, pero falta exposición a estos pacientes. Dos de los entrevistados mencionaron que se deben hacer ajustes al currículo e incluir un curso que toque el tema específico de todos los tipos de demencias. **Mariana** comentó sobre este particular: “*Considero que se deberían entrenar a los PHLs en los nuevos paradigmas y tratamientos de la EA.*”

ASHA (2008b) expone que el programa de Patología del Habla-Lenguaje debe proveer evidencia de que su currículo se evalúa y actualiza regular y sistemáticamente evaluado para reflejar conocimientos actuales y sensibilidad en los aspectos de diversidad a través del ámbito de práctica en la profesión.

6- Es necesario crear cursos de educación continua dirigidos al tema de la EA.

Tres de los PHLs entrevistados coincidieron en que necesitaban mantenerse a la vanguardia con clases de educación continua en el tema y siendo autodidactas, manteniéndose informados con las nuevas investigaciones y lecturas.

Mariana expresó que los servicios deberían de estar a la par con las nuevas investigaciones de tratamiento como: Modelo Montessori, “Reality Orientation”, Reminiscencia, “Memory Books” (Tratamiento para estimulación cognitiva), “Cognitive Motor Intervention”, entre otros.” En este sentido, **Marcela** indicó que como PHLs se debe procurar orientar más sobre los avances, cambios, enfoques o técnicas terapéuticas. **Marilyn** comentó que *“deben seguir estudiando, leyendo y orientándose.”*

ASHA establece en el Principio de ética II, que los profesionales del habla, lenguaje y audición deben cumplir con la responsabilidad de obtener y mantener el más alto nivel de rendimiento y aptitud profesionales. Por lo que es requisito que el PHL obtenga formación continuada para actualizar la competencia y el rendimiento profesionales. Los profesionales del habla, lenguaje y audición participarán en actividades pertinentes y permanentes de capacitación profesional. (ASHA, 2017)

Recomendaciones para la práctica de la profesión de Patología del Habla-Lenguaje en Puerto Rico

Luego del análisis, esta investigadora realiza las siguientes recomendaciones a los PHL's que intervienen en el proceso de tratamiento de personas con EA:

- Es importante mantener comunicación a nivel interpersonal, dirigida a la orientación, consejería y el apoyo a la familia del paciente con EA.

- Los profesionales PHLs deben realizar cursos de educación continua concernientes al tema de los tratamientos disponibles para la condición de EA
- Ser autodidacta, y mantenerse orientados con las nuevas investigaciones al respecto, mantenerse a la vanguardia de la nueva información.
- Integrar a la familia del paciente con EA, darles demostraciones de las estrategias a trabajar y orientar, ya que ayuda a la continuidad y a la efectividad del tratamiento.
- Es importante conocer el historial y contexto del paciente para dar tratamientos pertinentes.
- Es esencial tomar en cuenta la necesidad del familiar para integrarla al tratamiento.

Implicaciones de los hallazgos

La información obtenida de esta investigación radica en la aportación a mejorar la calidad de vida de una población que va en crecimiento, los pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Por lo tanto, la necesidad de información, orientación y conocimiento en esta área comunicativa-cognoscitiva existe, tanto para especialistas, como para familiares y cuidadores que intervienen con estos pacientes; brindar esta información ayuda a las personas que laboran o tienen relación directa con esta población especial. Se espera que las estrategias o técnicas que utilizaron para comunicarse con estos y a través de los hallazgos que proveen sus experiencias, ayuden a otros familiares de pacientes con Alzheimer a manejar esta condición y a conseguir el apoyo que tanto necesitan. La expectativa es que las recomendaciones aportadas a otros cuidadores, especialistas, colegas y a la profesión de Patología del Habla-Lenguaje, sea de gran utilidad.

Futuras investigaciones

Los temas presentados a continuación van dirigidos a ampliar investigación en áreas de necesidad de la población con la EA y sus cuidadores, según los hallazgos de este estudio. Los temas que se recomiendan son los siguientes:

- Debido a la necesidad de que los planes médicos brinden más apoyo a los pacientes de EA, de manera que puedan recibir el tratamiento y la orientación pertinente a la condición en sus diversas etapas,
 - Es necesario una investigación dirigida a evidenciar la efectividad y necesidad de la intervención del PHL, tanto para el paciente con EA, como para su familiar que necesita del apoyo y orientación de la preparación del PHL.
- Es necesario fomentar en los médicos de estos pacientes la importancia de referirlos al servicio de PHL para intervención temprana y para integrar el servicio de PHL en los programas generados para el propósito del manejo de esta condición, con este fin es recomendable investigar:
 - Investigar sobre la importancia de la intervención del PHL dentro del progreso de la EA para mejorar la calidad de vida del paciente y de su cuidador
- Los profesionales PHLs deben tomar cursos de educación continua concernientes al tema de los tratamientos disponibles para la condición de EA y mantenerse orientados con las nuevas investigaciones al respecto.
 - Con este fin, se recomienda investigar qué cursos de educación continua o qué certificaciones hay disponibles para capacitar al PHL con los nuevos hallazgos
- Existe una necesidad de creación de programas y agencias para el cuidado y tratamiento específico de esta condición y de orientación a sus familiares.

- Esto implica que se debe investigar en el contenido qué debe tener un programa de cuidado que impacte a la población específica de EA y ofrezca de esta forma apoyo y tranquilidad a sus familiares.
 - Investigación dirigida a auscultar si los centros de cuidado de adultos cuentan con personal capacitado para atender a los pacientes con EA, considerando conocimiento sobre la enfermedad en las distintas etapas de la condición y si además, cuentan con servicios multidisciplinarios, con el propósito de evidenciar la realidad que exponen estos participantes sobre sus dificultades para conseguir el lugar apropiado donde puedan dejar a su familiar mientras ellos pueden llevar sus estilos de vida necesarios, entiéndase trabajar y dedicar tiempo a sus demás miembros de la familia e intereses.
- Es indispensable la creación de grupos de apoyo para los cuidadores y familiares de pacientes con EA.
- Por lo que sería recomendable investigar qué tipos de apoyo social y emocional necesitan las familias de los pacientes con la Enfermedad de Alzheimer para así desarrollar las ayudas y grupos de apoyo pertinentes.

Referencias

Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruíz, R. & Riera Pastor, M.

(2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes incluidos en el programa ALOIS. Recuperado el 16 de noviembre de 2017 de: <http://m.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-perfil-sobrecarga-los-cuidadores-pacientes-13057256>

ASHA (2017). Código de Ética. Recuperado el 4 de mayo de 2018 de:

<https://www.asha.org/policy/Codigo-de-Etica>Bohling, H.R. (1991). Communication with Alzheimer patients: an analysis of caregiver listening patterns. Recuperado el 15 de noviembre de 2017 de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/1761315>

Brookshire, R.H. & McNeil, M. R. (2015). Introduction to Neurogenic Communication Disorders. Dementia. Elsevier Masson. pp. 351-355.

Calderón, M. (2011). La efectividad del rol del Patólogo del Habla-Lenguaje como consejeros de cuidadores de pacientes de Alzheimer mediante el uso de llamadas telefónicas. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <https://documentslide.org/la-efectividad-del-rol-del-patologo-de-habla-lenguaje-como-consejero-de-cuidadores-de-pacientes-de-alzheimer-mediante-el-uso-de-llamadas-telefonicas>

Cámara de representantes. (2015). Informe- P. De la C.2257. Ley CARE. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de:

www.oslpr.org/2013.../%7B70CC08A30C7540D39481D5AE3E249EF8%7D.dox

- Carmona José & Sergio Murgui Pérez (2015). Cuidados de enfermería en el paciente con enfermedad de Alzheimer. *El Farmacéutico*. Recuperado el 30 de Abril de 2015, de: <http://elfarmacutico.es/index.php/cursos/item/5594-cuidados-de-enfermeria-en-el-paciente-con-enfermedad-de-alzheimer#.VylfmxUrLe3>
- Carretero V., Muñano, C., Sánchez-Valladares, V. & Repila, A. (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de alzheimer*. Recuperado el 12 de noviembre de 2017 de: www.fundacionreinasofia.es
- Cerquera Córdoba, A.M., Granados Latorre, F.J. & Buitrago Mariño, A.M. (2011). *Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Recuperado el 15 de noviembre de: <http://revistas.usbbog.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/1169>
- Cianci, R. & Gambrel, P. (2003). Maslow's hierarchy of needs: Does it apply in a collectivist culture. *Journal of Applied Management and Entrepreneurship*, 8(2), pp. 143-161
- Colón, B. (2016). La Intervención del Patólogo de Habla y Lenguaje con Pacientes con Demencia Tipo Alzheimer en Puerto Rico. Recuperado el 22 de noviembre de 2017 de: <http://salud.ut.suagm.edu/sites/default/files/uploads/Health-Sciences/Thesis/2016/Belissa-Colon-PHL-2016.pdf>
- Departamento de Salud de PR (2015). Módulo de Alzheimer. La Enfermedad del Alzheimer: Detección Temprana y Diagnóstico Anticipado. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: [http://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de-Salud/Módulo de Alzheimer PR 2015.pdf](http://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de-Salud/Módulo-de-Alzheimer-PR-2015.pdf)

Departamento de Salud de PR (2015). Guía para el manejo de la Enfermedad de Alzheimer.

Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <http://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/PublishingImages/Pages/Unidades-Operacionales/Secretaria-Auxiliar-para-la-Promocion-de-Salud/Gu%C3%ADa%20para%20el%20Manejo%20y%20Control%20de%20la%20Enfermedad%20de%20Alzheimer.pdf>

Derechos de Personas de Edad Avanzada. (2017). Ramajudicial.pr. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <http://www.ramajudicial.pr/orientacion/avanzada.htm>

Díaz, M.M. (2011). Comunicación enfermera/paciente: reflexión sobre la relación de ayuda. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 2(1), pp. 46-51

DSM IV (2012). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.

(201). Psicovalero.files.wordpress.com. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/manual-diagnc3b3stico-y-estadc3adstico-de-los-trastornos-mentales-dsm-iv.pdf>

DSM V (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <https://www.slideshare.net/Josefbg/dsm-5-manual-diagntico-y-estadistico-de-los-trastornos-mentales>

Emery, V.O. (2000). Language Impairment in Dementia of the Alzheimer Type: A Hierarchical Decline. *Int J Psychiatry Med* June 2000 30: 145-164, doi:10.2190/X09P-N7AU-UCHA-VW08

- Family Caregiver Alliance (2014). La etapa inicial de la enfermedad de Alzheimer. Recuperado el 15 de noviembre de 2017 de: <https://www.caregiver.org/la-etapa-inicial-de-la-enfermedad-de-alzheimer-early-stage-alzheimers-disease>
- Federación de Alzheimer de P.R. (2017). Estadísticas. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <http://www.federaciondealzheimer.org/cambios-tasa-mortalidad.htm>
- Fuentes, P. (2003). Enfermedad de Alzheimer: una nota histórica. *Revista chilena de neuropsiquiatría*, 41(Supl. 2), 9-12. Recuperado en 03 de mayo de 2016, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272003041200002&lng=es&tlng=es. 10.4067/S0717-92272003041200002.
- Fundación Alzheimer Asturias y Asociación Alzheimer Asturias. (2009). Problemas de comunicación con el enfermo de Alzheimer. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <https://www.vitalzheimer.com/comunicacion-alzheimer.html>
- Gaioli C.C. L., Ferreira Furegato, A. R. & Ferreira Santos, J. L. (2011). *Perfil de cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer asociado con resiliencia*. Recuperado el 12 de noviembre de 2017 de: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a17v21n1.pdf>
- García Allen, J. (2016). Pirámide de Maslow: La jerarquía de las necesidades humanas. Recuperado el 17 de octubre de 2016 de: <https://psicologiaymente.net/psicologia/piramide-de-maslow#!>
- Garrido, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Española de Gerontología* 38(4), pp.189-191
- Gil, P., Martín, J. & Ramírez, S. (2003). La Enfermedad de Alzheimer, un reto sanitario. En *Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. Guía de Actuación en la Enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Natural Ediciones.

Gómez Ramos, M. (2014). La importancia de la terapia logopédica en personas con Alzheimer u otras demencias. Recuperado el 19 de noviembre de 2017 de:

<https://afalapalma.net/2014/11/04/la-importancia-de-la-terapia-logopedica-en-personas-con-alzheimer-u-otras-demencias/>

González Cosío, M. (2007). Manual para el cuidador de pacientes con demencia.

Recomendaciones para un cuidado de calidad. Recuperado el 19 de noviembre de 2017 de: <http://www.copib.es/pdf/Vocalies/Envelliment/manual%20cuidadores.pdf>

Hernández Jaramillo, J. (2010). Demencias: los problemas de lenguaje como hallazgos tempranos. Recuperado el 19 de noviembre de 2017 de:

https://www.acnweb.org/acta_2010_26_Supl3_1_101-111.pdf

Hernández Sampieri, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. 5ta ed. Mc Graw Hill.

Isabel, M.C. (2015). Brains and Concepts. Auguste Deter y Alois Alzheimer. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <https://brainsandconcepts.wordpress.com/2015/10/06/auguste-deter-y-alois-alzheimer/>

Juárez García, L.C. (1997). La Enfermedad de Alzheimer: bases fisiopatológicas, diagnóstico y alternativas de tratamiento. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de:

<https://www.espaciologopedico.com/tienda/prod/5219/la-enfermedad-de-alzheimer-bases-fisiopatologicas-diagnostico-y-alternativas-de-tratamiento.html>

King-Hill, S. (2015). Critical analysis of Maslow's Hierarchy of Needs. *The STeP Journal*, 2(4), pp. 54-57

La Demencia. (2017). Asha.org. Recuperado el 19 de noviembre de 2017 de:

<https://www.asha.org/public/speech/disorders/La-Demencia/>

Lago Urbano, R. & Alós Villanueva, P. (2012). *Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: la feminización del cuidado*. Recuperado el 19 de noviembre de 2017 de:

<http://revistas.unisimon.edu.co/index.php/psicogente/article/view/1897>

Leedy, P.D. & Ormrod, J.E. (2013). *Organizing and Analyzing Qualitative Data*. 10th Ed. Pp. 158-159.

Legislación de Beneficio de las Personas de Edad Avanzada. (2017). Www2.pr.gov.

Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de:

<http://www2.pr.gov/agencias/oppea/Leyes/Compendio%20de%20Leyes%20Rev.%20Febrero%202017.pdf>

Ley Num. 121 de 1986- Ley de la Carta de Derechos de la Persona de Edad Avanzada. (2017).

Lexjuris.com. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de:

<http://www.lexjuris.com/LEXMATE/EdadAvanzada/lex11986121.htm>

Ley Num. 132 de 2009- Ley Habilitadora para implantar el Plan de Alerta SILVER y enmienda

los Artículos 2 y 5 de la Ley Num. 53 de 1996. Recuperado el 17 de noviembre de 2017

de: <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2009/lexl2009132.htm>

Maréchal, Jean D. & Perálvarez, Alex (2010). Bases moleculares del alzhéimer. Recuperado el

25 de noviembre de 2017 de: [www.investigacionyciencia.es/revistas/investigacion-y-](http://www.investigacionyciencia.es/revistas/investigacion-y-ciencia/fuego-y-vida-510/bases-moleculares-del-alzhimer-8261)

[ciencia/fuego-y-vida-510/bases-moleculares-del-alzhimer-8261](http://www.investigacionyciencia.es/revistas/investigacion-y-ciencia/fuego-y-vida-510/bases-moleculares-del-alzhimer-8261)

Maslow, A.H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), pp. 370-396

Menéndez Avilés, E. (2016). La comunicación entre paciente y cuidador es vital. Recuperado el 18 de noviembre de 2017 de:

https://www.google.com/amp/www.elcomercio.es/aviles/201610/23/comunicacion-entre-paciente-cuidador-20161023014925-v_amp.html

Meneu García, E. (2014). Demencias: concepto, clasificación y casos clínicos. *El farmacéutico*. Recuperado el 01 de Mayo de 2015, de:

<http://elfarmacutico.es/index.php/cursos/item/4659-demencias-concepto-clasificacion-y-casos-clinicos#.Vyal56MrLe3>

Milland Torres, D.L. (2015). *Te quiero MUCHO*: Impresos Emmanuelli, Inc.

OPPHLA (2005). Código de Ética. Recuperado el 15 de noviembre de 2017 de:

http://www.opphla.com/i_codigo_etica.html

Organización Mundial de la Salud (2017). Demencia. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Perkins, L., Whitworth, A., & Lesser, R. (1998). Conversing in dementia: A conversation analytic approach. *Journal Of Neurolinguistic*, 11(1/2), pp. 33-54.

Racines Arévalo, K. (2016). Cuando el reto es cuidar a un ser querido con Alzheimer.

Recuperado el 15 de noviembre de 2017 de:

<https://www.google.com.pr/amp/www.univision.com/amp/noticias/alzheimer/cuando-el-reto-es-cuidar-a-un-ser-querido-con-alzheimer>

- Ramírez, S & Colinas, S. (2009) Papel del fonoaudiólogo en el área de salud mental: Una experiencia profesional en el Hospital Militar Central. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <http://www.scielo.org.co/pdf/med/v17n1/v17n1a05.pdf>
- Rivera Marrero, M. (2016). *Ayuda para mitigar el Alzheimer*. Vivir a Plenitud. El Nuevo Día. pp.38-39
- Rivera Marrero, M. (2017). *El lugar que guarda la memoria*. Vivir a Plenitud. El Nuevo Día. pp. 34-35
- Rivera Marrero, M. (2017). Son solo cuatro. Vivir a Plenitud. El Nuevo Día. pp. 34
- Rivera Moret, M., Rosario-Hernandez, I., & Cuevas Torres, M. (2015). Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, *Informes Psicológicos*, 15(1), 13-30. Doi:10.18566/infpsicv15n1a01
- Ruiz Ríos, A.E. & Nava Galán, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Recuperado el 19 de noviembre de 2017 de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Senado de Puerto Rico. (2017). P. del S. 110. Ley Para crear el Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico; disponer sobre su organización y propósitos; y para otros fines relacionados. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: senado.pr.gov/Proyectos%20del%20Senado%2020172020/ps0110-17.pdf
- Small, J. A., Geldart, K., & Gutman, G. (2000). Communication between individuals with Alzheimer's disease and their caregivers during activities of daily living. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15(5), pp. 291–302.

- Solís Escudero, Y. (2016). Un café por la esperanza. *El Vocero de Puerto Rico*. ppp.22
- Tay, L. & Diener, E. (2011). Needs and subjective well-being around the world. *Journal of Personality and Social Psychology*, 101(2); pp. 354-365
- Verma M. & Howard, R.J. (2012). Communication with Alzheimer patients: an analysis of caregiver listening patterns. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/22298328/>
- Warner-Lambert Company (1994). Caring for the caregiver: A guide to living with Alzheimer's disease. Recuperado el 15 de noviembre de 2017 de:
<https://www.nationalservice.gov/resources/senior-corps/caring-caregiver-guide-living-alzheimers-disease>
- Webb, W. & Adler, R. (2010) . *Neurología para el Logopeda. Demencia*. Elsevier Masson. pp. 250-253
- Wilson, R., Rochon, E., Mihailidis, A., & Leonard, C. (2012). Examining Success of Communication Strategies Used by Formal Caregivers Assisting Individuals With Alzheimer's Disease During an Activity of Daily Living. *J Speech Lang Hear Res*, 55(2), 328-341. doi: 10.1044/1092-4388(2011/10-0206
- Yin, R.K. (2003). *Case Study Research Design & Methods*. Sage Publications, Inc. 3Ed. Pp. 3-15
- Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. & Trabucchi, M. (1998). *Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors*. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9658271>



**Sistema Universitario Ana G. Méndez
Universidad del Turabo
Gurabo
Escuela de Ciencias de la Salud**

**Información para participar en un estudio/investigación
Carta Informativa**

Experiencias de Patólogos del Habla-Lenguaje como Cuidadores Primarios de Pacientes con Alzheimer

Descripción del estudio/investigación y su participación en el mismo

Jackeline Pérez Carrasquillo, le invita a formar parte de una investigación. El propósito de esta investigación es que se puedan conocer las estrategias o técnicas que utilizaron los Patólogos de Habla-Lenguaje (PHL) como cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer para comunicarse con estos, las recomendaciones que le pueden ofrecer a otros PHL's que laboren con esta población, las necesidades a nivel de comunicación que observaron, cómo le ayudaron sus conocimientos a lidiar con la situación, cuáles han sido sus perspectivas de la intervención de los PHL's con sus familiares pacientes de Alzheimer y ellos mismos, entre otras experiencias.

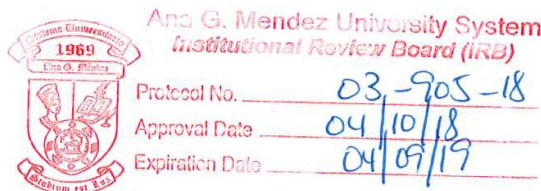
Su participación en esta investigación consiste en participar de una entrevista que será audio grabada que le tomará aproximadamente una hora. La recopilación de los datos se realizará a través de grabación de las entrevistas en una audio grabadora, para propósitos de transcripción y mediante dos preguntas que contestará en un documento reflexivo.

Riesgos e Incomodidad

Al momento se proyectan riesgos mínimos. Estos pueden ser consumo del tiempo de los participantes, y cansancio debido al tiempo que le tome participar de la entrevista.

Posibles Beneficios

Mediante esta investigación los participantes valorarán cómo sus experiencias vividas como Patólogos del Habla-Lenguaje y cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer, pueden ser de gran aporte para otras personas que viven la experiencia como cuidadores, pero sin las herramientas de comunicación y el conocimiento que ellos tienen. Apreciarán que, al brindar esta información válida, serán soporte para otros cuidadores y resultarán de beneficio a la calidad de vida de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Les será gratificante saber que su contribución, en cuanto a las estrategias o técnicas que han



funcionado en sus familiares y recomendaciones, estarán sirviendo de apoyo a colegas que laboren con esta población.

Protección de la Privacidad y Confidencialidad

Toda información relacionada a su identidad será manejada de manera privada y confidencial y será protegida en todo momento. Bajo ninguna circunstancia se compartirá información del participante con terceros. Los datos recopilados en la audiograbación serán borrados inmediatamente luego de su transcripción escrita, su nombre será protegido (se utilizará un seudónimo), las transcripciones escritas de la audiograbación y el documento reflexivo se guardarán en un archivo privado bajo llave en la residencia de la investigadora principal, Jackeline Pérez Carrasquillo. Estos serán guardados por un periodo de cinco (5) años. Luego de culminar el periodo de 5 años, se triturarán.

Decisión sobre su participación en este estudio

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted tiene todo el derecho de decidir participar o no de este estudio. Si usted decide participar en este estudio tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna.

Información contacto

Si usted tiene alguna duda o inquietud correspondiente a este estudio de investigación o si surge alguna situación durante el periodo de estudio, por favor contacte a Jackeline Pérez Carrasquillo, jperez254@email.suagm.edu o al 787-513-4300. También puede comunicarse con la mentora de tesis, Dra. Awilda Rosa al correo electrónico rosaa1@suagm.edu. Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación por favor comuníquese con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-3120 o compliance@suagm.edu.

Una copia de esta carta informativa le será entregada.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-705-18
Approval Date 04/10/18
Expiration Date 04/09/19

**Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Maestría en Patología del Habla- Lenguaje**

Protocolo de preguntas guías para la entrevista semiestructurada para la investigación:

**Experiencias De Patólogos Del Habla-Lenguaje Como Cuidadores
Primarios De Pacientes Con Alzheimer**

Gracias por aceptar participar en este estudio. De acuerdo a su experiencia como cuidador primario de un paciente con Alzheimer, me interesa conocer cómo describe su experiencia en este proceso, así como conocer detalles específicos de la manera de comunicarse con el paciente, técnicas que haya utilizado con el paciente, entre otros. Para conocer su experiencia, estaré realizándole una serie de preguntas relacionados con este tema.

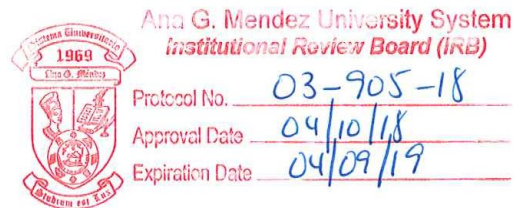
Protocolo de Preguntas

Perfil del participante

1. ¿Cuánto tiempo lleva usted como cuidador de su familiar?
2. ¿Qué relación tiene usted con el paciente?
3. ¿Cuántas horas del día le dedica al paciente?
4. Reconociendo que usted es Patólogo del Habla y Lenguaje: ¿qué tiempo lleva usted ejerciendo la profesión?
5. En su experiencia laboral, ¿ha tenido que atender pacientes con Alzheimer? Describa su función con estos y alguna experiencia significativa.
6. ¿Ha recibido casos en donde un paciente con Alzheimer haya adoptado un lenguaje por él mismo, antes no utilizado?

Experiencias como cuidador

1. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que se observaron en su familiar que hizo que la familia/usted sospechara de que éste podía padecer de Alzheimer?
2. ¿Identificó su familiar que su condición ameritaba ayuda? ¿Se dio cuenta éste?
3. ¿Pudo la familia buscar ayuda para el paciente en etapa temprana? Describa las ayudas.



4. ¿Cómo le afectó el recibir (o no) esta ayuda temprana a su familiar?
5. ¿Se sintió o ha sentido preparado para el cuidado de su familiar durante todas las etapas?
6. ¿Ha sentido el “burn out” que comúnmente sufre el cuidador de estos pacientes? ¿Cómo lo ha manejado?
7. ¿Hay alguna otra persona que entiende haya influido en el apoyo del tratamiento del paciente? (positivo y negativo)
8. Según su experiencia ¿Qué tratamientos hay disponibles en el área de Habla-Lenguaje para este tipo de pacientes?

Servicios de Patología de Habla Lenguaje para el paciente con Alzheimer

9. ¿Qué necesidades a nivel de comunicación observó en su familiar? ¿Cómo han sido tratados?
10. ¿Cómo son los servicios de Habla y Lenguaje que recibe su familiar, si alguno?
11. ¿En qué frecuencia le ofrecen el tratamiento? La misma, ¿ha sido suficiente para mantener el comportamiento residual de comunicación?
12. En caso de no recibir servicios de HL, explique razón por la cual no los recibe.
13. Describa los servicios de Patología del habla-Lenguaje que recibe/ió su familiar? ¿Que opina de estos?
14. ¿Cómo le han ayudado sus conocimientos en Patología el Habla-Lenguaje a lidiar con la situación?
15. ¿Cuáles son las técnicas y tratamientos que han utilizado con su familiar para comunicarse en el diario vivir? ¿Cuáles le resultaron más efectivas al paciente?
16. ¿Aplica usted los ejercicios y maniobras (si algunos) sugeridos por su PHL para dar continuidad al tratamiento establecido para su familiar?
17. ¿Tuvo la necesidad de modificar alguna técnica en la que le haya instruido el especialista que atiende el caso para lograr el objetivo de tratamiento? Explique.
18. ¿Cuál fue o es la etapa que ha requerido más esfuerzo, en términos de comunicación?
19. Tener esta experiencia: ¿cambió su perspectiva de la intervención del PHL en pacientes con Alzheimer? (Importancia, colaboración, parte del equipo, necesidades en el campo observadas)
20. ¿Piensa usted que en Puerto Rico, los profesionales en PHL están preparados para atender a esta población? ¿Qué hace falta?
21. ¿Alguna recomendación como PHL y cuidador de familiar con Alzheimer para otros cuidadores? ¿Para otros PHL?
22. Algún comentario adicional que desee expresar sobre el tema.

Gracias por su participación



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-905-18
Approval Date 04/10/18
Expiration Date 04/09/19



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos
Oficina de Cumplimiento

Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)

Fecha : 11 de abril de 2018
Investigadoras : Sra. Jackeline Pérez
Mentora : Dra. Awilda Rosa
Título protocolo : Experiencias de Patólogos del Habla-Lenguaje como Cuidadores Primarios de Pacientes con Alzheimer
Número de protocolo : 03-905-18
Institución, Escuela : Universidad del Turabo, Ciencias de la Salud
Tipo de revisión : Expedita
Fecha de revisión : 10 de abril de 2018

Este estudio/investigación fue recibido en la Oficina de Cumplimiento y fue revisado por la Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB). Su estudio/investigación fue aprobado inicialmente por el término del 8 de febrero de 2018 al 7 de febrero de 2019.

De acuerdo con su solicitud su estudio/investigación fue evaluado bajo la siguiente acción:

Enmienda No. 1 al protocolo previamente aprobado

Certificamos que su solicitud fue revisada en la Oficina de Cumplimiento por la Junta para Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB) y determina que fue aprobada bajo la clasificación Expedita con un periodo de vigencia del 10 de abril de 2018 hasta el 9 de abril de 2019.

Para más información, aclarar dudas o notificar algún caso de incumplimiento debe comunicarse con su Oficial de Cumplimiento en:

- Universidad Metropolitana al (787)766-1717 ext. 9-6366
- Universidad del Turabo al (787) 743-7979 ext. 9-4126
- Universidad del Este al (787) 257-7373 Ext. 9-2279
- Administración Central al (787) 751-0178 ext. 9-7195
- Recintos Universitarios de EEUU al (813) 932-7500 ext. 8711
- Evento Adverso/incumplimiento (787) 751-3120 o cumplimiento@suagm.edu

o puede escribir a:

Sistema Universitario Ana G. Méndez
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Oficina de Cumplimiento
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
Tel. 787 751-0178 exts.7195-7196; Fax 787 751-9517