

**IMPLEMENTACIÓN DE UN PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE HABILIDADES
COMUNICATIVAS PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER**



AUTOR

TATIANA ANDREA SUÁREZ ROJAS

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA**

**BOGOTÁ
JULIO - 2018**

**IMPLEMENTACIÓN DE UN PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE HABILIDADES
COMUNICATIVAS PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER**



AUTOR

TATIANA ANDREA SUÁREZ ROJAS

ASESOR

LEIDY JOHANNA RODRÍGUEZ RIAÑO

GLORIA ELSA RODRÍGUEZ JIMÉNEZ

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA**

**BOGOTÁ
JULIO - 2018**

AGRADECIMIENTOS

Le agradezco a mi familia por apoyarme y a acompañarme durante todo el proceso académico, especialmente a mi hija, porque es mi motivación diaria para seguir adelante con todos mis sueños y metas.

A mi docente asesor, Johanna Rodríguez, por su paciencia, enseñanza y apoyo en todo el proceso investigativo.

A los jueces expertos que evaluaron el programa y aportaron sugerencias y observaciones para el mejoramiento de este.

A la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia (AFACOL) por permitir la aplicación del programa en sus instalaciones y con sus cuidadores.

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROYECTO	9
2.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	9
2.2 OBJETIVOS.....	10
2.2.1 Objetivo General.....	10
2.2.2 Objetivos específicos.....	10
2.3 JUSTIFICACIÓN	11
3. MARCO DE REFERENCIA.....	12
3.1 MARCO TEÓRICO	12
3.2 MARCO CONCEPTUAL	16
4. MARCO METODOLÓGICO	23
4.1 TIPO DE ESTUDIO.....	23
4.2 POBLACIÓN	24
4.3 PROCEDIMIENTOS	25
4.4 TÉCNICAS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	28
4.5 TÉCNICAS PARA EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	30
4.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS	31
5. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	32
6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	56
7. REFERENCIAS.....	58

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1.	18
TABLA 2.	18
TABLA 3.	19
TABLA 4.	21
TABLA 5.	25
TABLA 6.	28
TABLA 7.	33
TABLA 8.	34
TABLA 9.	36
TABLA 10.	37
TABLA 11.	40
TABLA 12.	42
TABLA 13.	46
TABLA 14.	47
TABLA 15.	51
TABLA 16.	53
TABLA 17.	55

ÍNDICE DE GRÁFICAS

GRÁFICA 1	39
GRÁFICA 2	40
GRÁFICA 3	41
GRÁFICA 4	44
GRÁFICA 5	45
GRÁFICA 6	47

1. INTRODUCCIÓN

Partiendo de la idea que todo comunica, en todos los momentos de la vida y que la interacción nos permite no sólo transmitir mensajes, sino además identificarnos e identificar a los demás dentro de diversos contextos, donde cumplimos un rol comunicativo, cuando perdemos capacidades para la comunicación es probable que estas oportunidades de interacción y participación se reduzcan. Las personas con Enfermedad de Alzheimer (EA) están inmersas en un contexto nutrido de interlocutores, que además deben promover y adecuar la comunicación de acuerdo con sus posibilidades; en esta propuesta se plantea un programa orientado hacia el cuidador y familiar de la persona con EA, en quien finalmente recae la responsabilidad de promover, adecuar y garantizar la interacción comunicativa efectiva.

La evidencia científica ha mostrado la influencia de la Enfermedad de Alzheimer, en las funciones cognitivas, comunicativas y cómo, el avance de la enfermedad, deteriora la interacción entre cuidadores, familiares y las personas que la adquieren. Además de los conocidos signos de deterioro cognitivo y lingüístico, las personas con Enfermedad de Alzheimer y sus pares, experimentan barreras para cumplir propósitos comunicativos, relacionadas principalmente con el desconocimiento de los signos y alteraciones asociadas a la enfermedad y con la imposibilidad de generar estrategias para enfrentar los constantes cambios de las personas y sus contextos.

En el presente trabajo de investigación se diseñó e implementó un programa de promoción de las habilidades comunicativas para la interacción efectiva, dirigido a un grupo de cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer, de tal forma que promovió y facilitó esa diada en la interacción comunicativa efectiva. El Programa Cuido Comunicando se aplicó durante 6 sesiones, con una intensidad de 4 horas en donde se desarrollaron 4 temáticas centrales que se orientaron desde a las

necesidades reportadas por cuidadores y las dificultades interactivas y comunicativas de las personas con Enfermedad de Alzheimer de acuerdo con la evidencia.

Antes y después de la implementación del programa se caracterizó la interacción del cuidador con el auto reporte *Estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores* (Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016). El instrumento aportó parte de la información sobre los cambios, beneficios y necesidades del programa sobre la interacción comunicativa de la diada cuidador - persona con enfermedad de Alzheimer.

2. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROYECTO

2.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La evidencia científica, ha mostrado la influencia de las patologías neurodegenerativas como la Enfermedad de Alzheimer en las funciones cognitivas, comunicativas y cómo el avance de la enfermedad, deteriora la interacción entre cuidadores, familiares y personas con dicha patología. De esta manera además de los signos de deterioro cognitivo y comunicativo - lingüístico, las personas con enfermedad de Alzheimer y sus pares, experimentan barreras para cumplir propósitos comunicativos, estas barreras se relacionan con el desconocimiento de los signos y alteraciones asociadas a la enfermedad de Alzheimer, así como la carencia de estrategias para enfrentar los constantes cambios de las personas y sus contextos.

Como pregunta de investigación se planteó:

¿Qué efecto tiene un programa de promoción de las habilidades comunicativas en la interacción efectiva entre cuidadores y personas con enfermedad de Alzheimer?

Preguntas directrices como:

1¿Cuál es la percepción de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, frente a las estrategias y efectividad de la interacción comunicativa?

2¿Cuáles son las necesidades comunicativas que considera el cuidador de una persona con Alzheimer durante la interacción?

3¿Qué beneficios reportan los cuidadores frente a su conocimiento y estrategias comunicativas que aporta un programa de promoción de la interacción comunicativa?

2.2 OBJETIVOS

2.2.1 Objetivo General

Analizar los resultados de la implementación de un programa de habilidades comunicativas en la interacción efectiva entre cuidadores y personas con enfermedad de Alzheimer.

2.2.2 Objetivos específicos

2.2.2.1 Caracterizar la interacción comunicativa que se da entre los cuidadores y usuarios con enfermedad de Alzheimer.

2.2.2.2 Identificar los factores de riesgo que afecta la interacción comunicativa entre cuidadores y usuarios con enfermedad de Alzheimer.

2.2.2.3 Promover estrategias comunicativas entre cuidadores y usuarios con enfermedad de Alzheimer a través de actividades de asesoría y consejería.

2.3 JUSTIFICACIÓN

El desarrollo de este proyecto investigativo, surge a partir de la necesidad de implementar un programa que fomente las habilidades comunicativas del cuidador para la interacción efectiva entre él y la persona con Enfermedad de Alzheimer, teniendo en cuenta que la acción y la posibilidad de interactuar recae en el cuidador y que la capacidad para comunicar es una de las áreas más comprometidas en las personas con EA.

La investigación sobre comunicación y lenguaje en personas con Enfermedad de Alzheimer, se ha dirigido a caracterizar signos lingüísticos y comunicativos de deterioro cognitivo y del lenguaje que afectan directamente la posibilidad de interactuar efectivamente. En los últimos años se ha dado protagonismo a los cuidadores y sus aportes a mantener la calidad de vida de las personas con Enfermedad de Alzheimer, esta nueva visión ha permitido identificar cómo el cuidado se siente y actúa en la interacción comunicativa con la persona con Enfermedad de Alzheimer. Sin embargo los aportes de apoyo y consejería a cuidadores y familiares desde la visión interactiva son escasos y algunos se han gestado fuera de contextos reales. Este panorama evidencia la necesidad de generar propuestas que apoyen las relaciones y la interacción comunicativa efectiva y que brinden a cuidadores estrategias de interacción efectivas con las personas con Enfermedad de Alzheimer.

3. MARCO DE REFERENCIA

3.1 MARCO TEÓRICO

La comunicación es un proceso de interacción que afecta el comportamiento de cada ser humano que interviene en el acto comunicativo, en donde se dan respuestas a las señales enviadas. Siendo así un fenómeno social de interacción cultural, que hace parte de la esfera constituyente del ser humano y por ende de su calidad de vida. En este sentido, el ser humano desde que nace como hombre, ha convivido con la necesidad de comunicarse, siendo esta la forma más importante de la interacción social (Richards, 1984).

Además, se entiende como proceso intersubjetivo, en el que se reconoce que intervienen personas, formas de relación de interacción y el contexto, cada uno con una función claramente definida y diferenciada, que se relaciona entre sí, de una manera dinámica en un tiempo y en un espacio determinado, para cumplir una finalidad.

De acuerdo con (Chandler, 1995) las personas no sólo envían información a otros de manera unidireccional, sino que, a través del intercambio de la misma, es cuando se adquiere verdaderamente el significado; lo que nos da a entender que la interacción comunicativa es definida como aquella que se da entre dos o más personas, que quieren influenciarse mutuamente, usando un mismo código y partiendo de una igualdad de oportunidades.

De esta manera, se puede decir que la interacción hace relación a la dimensión interpersonal, en donde realmente se da la comunicación y su eje o núcleo de fundamentación es la interacción, dada en el fenómeno de relación.

Además otros autores definen la comunicación interpersonal cómo:

- (Titone, 1986), la comunicación interpersonal es un sistema de dos estructuras, una superficial emergente, constituida por la voz, la mímica, los gestos, y una estructura latente profunda, constituida por las relaciones afectivas, intelectuales, etc.
- (García, 1995) habla de factores que hacen posible la comunicación interpersonal: “habilidades verbales, actitudes, conocimientos y sistemas socioculturales. Se destaca la generosidad del yo, que consiste en tomar conciencia de lo que puede dar y en discernir el valor de lo importante con relación a lo superficial, el valor de lo necesario que no atesora para sí aquello que no sea indispensable para el crecimiento personal y social.”
- (Castillo, 1981) afirma que: “la comunicación interpersonal se desarrolla en el diálogo y dialogar significa abrir un pasaje a través de los obstáculos que sin cesar se interponen entre dos o más personas.”
- (Watzlawick, 1991) planteó axiomas pragmáticos de la comunicación humana, los cuales dicen: a) Es imposible no comunicar, es decir toda conducta comunica; b) Todo tiene aspecto de contenido y uno racional que clasifica al anterior; c) Los seres humanos se comunican en forma digital y analógica; d) la naturaleza de una relación depende de la puntuación de la secuencia de hechos, es decir, la visión de la realidad; f) los seres humanos interactúan en forma simétrica y en forma complementaria, adicionalmente propone comprender los fenómenos humanos en términos de sistemas, centrándose en el aquí y ahora de la relación, es decir, enmarcándola en el contexto dentro de la cual está tiene lugar.

A partir de estas conceptualizaciones y según (Bernal, Pereira, & Rodríguez, 2018) en el libro Comunicación Humana Interpersonal, el modelo sistémico de la comunicación se puede ejemplificar de forma más clara lo que compete a la comunicación interpersonal, ya que es en esta donde se juegan las intenciones, emociones, experiencias, necesidades, afectos, roles, intereses, expectativas y todo lo que nos produce, estando frente a otro, siendo esta una dimensión que se caracteriza fundamentalmente por la intersubjetividad, permitiendo que la otra persona tenga un papel indispensable en la comunicación.

De esta manera la comunicación eficaz, permite que las personas puedan no solo intercambiar información, conceptos y saberes, sino que también participar en contextos predispuestos y adecuados, cumpliendo unos roles e intenciones comunicativas. Además la comunicación media la calidad de vida de las personas, ya que cuando nos comunicamos, podemos acceder a derechos y saberes permitiéndonos posicionar dentro de una sociedad.

La calidad de vida según (Smith, Avis, & Assman, 1999) se origina con el fin de distinguir resultados relevantes en el bienestar subjetivo y satisfacción con la vida de cada ser humano. Este término ha tenido varias modificaciones literarias a través del transcurso del tiempo según las necesidades que ha expuesto la población, la más reciente es dada por la (OMS, 2012), que se refiere a la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno; factores vitales que son importantes para el desarrollo de los seres humanos en una sociedad, en este sentido la comunicación juega un papel protagónico para ofrecer y garantizar nuestra propia calidad de vida y la de las

personas con las que interactuamos, ya que es una esfera constituyente del ser humano que proporciona bienestar a nivel subjetivo y objetivo.

“La forma en que nos comunicamos con los demás y con nosotros mismos, en última instancia determina la calidad de nuestras vidas”. (Anthony, 2012)

3.2 MARCO CONCEPTUAL

Existen condiciones del ser humano que pueden modificar las posibilidades de comunicar efectivamente, desde alteraciones biológicas hasta condiciones del interlocutor y/o de los contextos donde interactuamos. No necesariamente la condición debe estar ligada a una deficiencia física, por ejemplo, alguien que no habla un idioma en donde vive, tiene dificultades para interactuar con otros, intercambiar saberes y por supuesto acceder y participar en contextos y situaciones, por ejemplo trabajar, estudiar o socializar.

En el caso de las personas que desarrollan o adquieren deficiencias biológicas que alteren sus capacidades comunicativas, cognitivas, lingüísticas o de habla, las limitaciones para interactuar con otros a través de diversas modalidades comunicativas, se hace más visible, lo que restringe su participación en un contexto.

En estos casos las personas pueden aislarse ante la frustración de no poder lograr los propósitos comunicativos y quienes los rodean pueden tener poca información de cómo comunicarse efectivamente, o incluso preferir aislar a sus familiares o interlocutores con deficiencia, al no tener otra alternativa o estrategia. Este panorama hace que la persona con deficiencia abandone sus labores cotidianas, su trabajo e incluso prefiere estar institucionalizado que en su propio espacio, para así no incomodar a las personas que lo rodean.

De acuerdo con (Hernández, Malagón, & Rodríguez, 2006) en Colombia la Enfermedad del Alzheimer (EA) es considerada un problema de salud pública, representando entre el 50 y 70%, frente a las demás enfermedades de tipo demencia, siendo así, la tercera causa de problema en salud y con mayor secuela en las funciones comunicativas después de la Enfermedad Cerebrovascular y el cáncer. Este

panorama invita a aunar esfuerzos desde diferentes perspectivas que permitan garantizar una atención integral no solo a las personas con Enfermedad de Alzheimer, sino también a sus familiares y cuidadores, quienes tienen la responsabilidad de proveer un ambiente seguro para estas personas.

La (OMS, 2012) ha hecho un llamado para que los países consideren las demencias como prioridad de salud pública, entre otros factores, porque este tipo de enfermedades en especial la Enfermedad de Alzheimer y la Enfermedad de Parkinson, es la tercera causa del problema en salud a nivel mundial, incrementando los casos de abandono en el adulto y atentando contra el bienestar en la vejez y la promoción de la vida digna.

Se sabe que la Enfermedad de Alzheimer es una patología neurodegenerativa, la cual fue definida por (Alzheimer, 1906) como una enfermedad caracterizada por la disminución de las funciones intelectuales de la persona, con una consecuente pérdida de la memoria y deterioro del pensamiento. La persona que sufre de esta enfermedad, presenta cambios en su personalidad, con tendencia a deprimirse o irritarse, ya no puede seguir instrucciones, sufre confusión y desorientación en el tiempo y el espacio, pudiendo incluso llegar a perderse en lugares conocidos para él. Además, la persona puede presentar alteraciones de juicio, confundir a sus seres queridos y en muchos casos hasta desconocerse a sí mismo.

También (Cummings & Benson, 1992) han explicado que el Alzheimer, es una deficiencia adquirida y persistente de la función intelectual, que afecta al menos tres aspectos de la actividad mental como lo son el lenguaje, la memoria, habilidades visoespaciales, la personalidad y la cognición.

Tabla 1. Cummings y Benson, dicen que existen características clínicas de la EA que apuntan al inicio o desarrollo de esta, llamados como estilos moleculares o bioquímicos divididos en tres.

Ovillos neurofibrilares	Placas seniles	Degeneración neurovascular y pérdida neuronal
Son depósitos anormales de proteína intraneural que se van acumulando en un lugar específico.	Se ubican en áreas de la neurocorteza, el hipocampo y amígdala, están conformadas por neuritas distróficas que rodean un núcleo de proteína amiloide.	Procesos proteicos encargados del degeneramiento neuronal.

Tabla 2. Cummings y Benson, dicen que la evolución de la EA puede identificarse en estos tres Estadíos.

<i>Fase inicial o leve</i>	<i>Fase media o moderada</i>	<i>Fase final o severa</i>
Los cambios emocionales son evidentes, por ejemplo, la pérdida de interés de actividades de la vida diaria (trabajo, familia, reuniones sociales, etc), olvido de hechos cotidianos y recientes, sus procesos de comprensión y expresión del lenguaje alterado son evidentes en sus producciones orales.	Los procesos cognitivos ya están más comprometidos, es decir, su orientación de tiempo y espacio empieza a tener dificultad y la pérdida de la memoria ya altera su calidad de vida, necesitando asistencia en determinadas tareas, muestra indiferencia con lo que lo rodea, sus procesos motores son cada vez más lentos y sus procesos de decodificación y codificación no son acordes con las respuestas que emite.	Hay una alteración severa en todas las habilidades cognitivas, ya no reconoce a sus familiares, objetos, lugares, aunque preserva sus emociones frente a su cuidadores, se vuelve poco comunicativo, no hay interacción social, se vuelve agresivo, ansioso, presenta síntomas obsesivos y manifiesta comportamientos sexuales inapropiados.

Hoy se conocen tratamientos farmacológicos y terapéuticos que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedad de Alzheimer, su selección dependerá la detección temprana de la enfermedad, las características de su evolución y la realidad del propio paciente. En los últimos años ha surgido un nuevo interés por tratamiento no farmacológicos desde miradas interdisciplinarias que incluyen al fonoaudiólogo, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional, el neuropsicólogo, que aportan a mantener habilidades e independencia en la vida diaria, el apoyo del grupo

familiar o de cuidadores es indispensable para promover habilidades, mantenerlas y usarlas efectivamente durante el mayor tiempo posible.

Se reconoce que la intervención fonoaudiológica en personas con Enfermedad de Alzheimer, debe hacerse basado en: **(1) los niveles lingüísticos:** fonético, fonológico, semántico, morfológico, sintáctico y pragmático; **(2) la competencia comunicativa en sus contextos:** familiares, laborales, clínicos, etc... teniendo en cuenta la competencia lingüística, pragmática, tímica, cultural e ideológica. (Hernández, Malagón, & Rodríguez, 2006)

Ya que las características neurodegenerativas de la persona con EA no solo influye en la capacidad de acceso a las palabras y contenido, sino además a la pragmática de la comunicación que se refleja en las limitadas posibilidades de interacción efectiva con otros, lo que finalmente los confina al mutismo, dependencia y aislamiento, al punto de que su familia no sabe cómo actuar, ni que hacer, por lo que en la mayoría de los casos los internan en hogares especializados o si no conlleva a que sus cuidadores o familiares deban estar cerca, solucionando tareas de la vida diaria, cuya autonomía empeora con el tiempo de evolución de la enfermedad.

Según la (Alianza de Cuidadores Familiares, 2015) el cuidador como es “la persona que cuida o presta ayuda a alguien que está enfermo, es mayor de edad o está discapacitado. Normalmente se trata de un familiar cercano, un amigo o un vecino”, existen diferentes tipos de cuidadores.

Tabla 3. ASCO (2015) clasifica a los tipos de cuidadores de la siguiente manera:

Cuidador residente	Cuidador con responsabilidades compartidas	Cuidador a distancia
Es el familiar cercano que	Son familiares que se reparten los	Es el familiar o vecino que vive

convive con la persona, puede ser el esposo, hijo o hija, en donde asume el rol del cuidador primario o principal.	cuidados de la persona, para así realizar las tareas encargadas o mejor posibles.	cerca de la persona y está encargado de las necesidades que el presente.
--	---	--

Sin importar el tipo de cuidador, se debe tener en cuenta, que todos brindan apoyo emocional, físico o clínico; dependiendo de las responsabilidades diarias o necesidades que presente la persona a quien cuida.

El cuidador de personas con EA, se enfrentará a retos mayores, teniendo en cuenta la gran responsabilidad que recae en él, durante el transcurso de la enfermedad y las limitaciones progresivas que se ven en la persona a quien cuida.

(Sánchez, Carrillo, Barrera, & Chaparro, 2013), concibe las habilidades del cuidador bajo un modelo multidimensional en donde asocia la destreza, la capacidad y el conocimiento que posee para realizar acciones que proporcionen bienestar, alivio y calidad de vida a la persona a quien cuida.

El cuidador de personas con EA se enfrentará a retos superiores, teniendo en cuenta la gran responsabilidad que recae en él, durante el transcurso de la enfermedad y las limitaciones progresivas que se ven en la persona a quien cuida.

(Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España, 2014) afirma que en el 80% de los casos de personas con EA, son las familias quienes asumen desde la casa los cuidados de estos y el 65% de los familiares que cuidan directamente a las persona con EA presentan necesidades en el transcurso de su labor, las cuales no son

atendidas en su mayoría, puesto que es la segunda víctima de la enfermedad, sufriendo cambios importantes a nivel de la salud física y/o psíquica, donde son denominados como “burnout” o “cuidador quemado” y por ello invita a todos los profesionales de la salud a reflexionar sobre la sobrecarga que presentan, ya que esto no solo los afecta a ellos sino también labor como cuidador desde una mirada física, psicológica y comunicativa.

(Small, Geldart, & Gutman, Communication between individuals with dementia and their caregivers during activities of daily living, 2000) Dicen que “la falta de comunicación entre la persona con EA y sus cuidadores, por lo general, suscita conflictos en su relación, aislamiento social, depresión, estrés y síndrome de burnout” p41. He ahí la importancia del rol del cuidador, ya que se convierte no solo en quien brinda el bienestar físico de la persona con EA, sino que además es en quien recae la responsabilidad de interactuar efectivamente y tomar decisiones en conjunto que beneficien a la persona a quien cuida.

De esta manera (Lara & Beltrán, 2017) plantea unas estrategias comunicativas para tener en cuenta al momento de dirigirse con la persona con EA, las cuales consisten en:

Tabla 4. (Lara & Beltrán, 2017), estrategias comunicativas para tener en cuenta al momento de dirigirse con la persona con EA.

	ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS
1	Hablarle frente a frente para obtener un campo de atención continuo.
2	Utilizar un lenguaje sencillo, claro y de interés de la persona con EA.
3	Emplear frases cortas con el fin de no aburrirlo.
4	Hablar despacio y claramente para garantizar que la persona entienda el mensaje.
5	Usar un tono de voz apropiado para cada situación, ya que promueve la empatía en la comunicación.

6	Eliminar ruidos de fondo, ya que esto afectará el momento de intercambio comunicativo.
7	Motivar y ayudar a la persona cuidada a expresarse y así mantener la comunicación el mayor tiempo posible.
8	No hablar de la persona que cuida como si no estuviera presente, siempre se debe tener en cuenta que es un ser humano que pese a su dificultad neurodegenerativa siente y razona, por lo cual debe ser tratada con dignidad y respeto.
9	Recurrir a la comunicación no verbal como la mirada, expresiones faciales y movimientos corporales ya que esto puede ayudarle a comprender el mensaje dado.

Lo más importante de aplicar esas estrategias comunicativas, es hacerlo bajo un marco de respeto y conciencia por el estado en el que se encuentra la persona a quien cuida, siempre partiendo de un interés mutuo, de cariño y confianza, siendo estos los pilares la comunicación que favorece la interacción efectiva entre el cuidador y la persona con EA.

“Para comunicarse de manera efectiva, debemos darnos cuenta que todos somos diferentes en la forma en que percibimos el mundo y usar este conocimiento como guía para nuestra comunicación con los demás” (Anthony, 2012)

4. MARCO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDIO

El estudio es de tipo descriptivo, ya que se registrarán los cambios observados mediante la aplicación de un instrumento de auto reporte, sobre la salud comunicativa de los cuidadores (Rodríguez, Laverde y Orozco, 2016) antes y después de la aplicación del programa “Cuido Comunicando” lo que permitirá realizar un análisis comparativo de la interacción entre cuidador y persona con enfermedad de Alzheimer.

4.2 POBLACIÓN

La aplicación del Programa **Cuido Comunicando**, se realizó en la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia con 6 cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer, siendo estos los usuarios de intervención directa y las personas con Enfermedad de Alzheimer, los usuarios de intervención indirecta. No se tuvo en cuenta la fase o estadio en el que se encontraba la persona con EA, ya que se fundamenta en entrenamiento de cuidadores para el desarrollo de habilidades comunicativas y la implementación de estrategias o técnicas para la interacción con las personas que cuidan.

4.3 PROCEDIMIENTOS

Este proyecto se desarrolló en 5 fases, para realizar el cronograma, se organizó la información a través del diagrama de Gantt:

DIAGRAMA DE GANTT	
PROYECTO	IMPLEMENTACIÓN DE UN PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE HABILIDADES COMUNICATIVAS PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
INICIO	Primer semestre del año 2017, trabajo de grado 1
FIN	Primer semestre del año 2018, trabajo de grado 2
INTEGRANTES	Tatiana Andrea Suárez Rojas
DIRIGIDO POR LOS DOCENTES	Johanna Rodríguez, trabajo de grado 1 Gloria Rodríguez, trabajo de grado 2

Tabla 5. Diagrama de Gantt.

FASE	MES	feb-17	mar-17	abr-17	may-17	jun-17	feb-18	mar-18	abr-18	may-18	jun-18
1. Determinar bases conceptuales y enfoques teóricos, que sustente el programa “cuido comunicando” de promoción de las habilidades comunicativas para la interacción efectiva desde el papel de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer.											
2. Diseño del programa basado en el enfoque seleccionado.											
3. Valoración de constructo y contenido del programa por evaluadores expertos, que permitirá identificar cambios o ajustes del material.											
4. Implementación del programa, incluyendo la aplicación inicial y posterior del instrumento de auto reporte.											
5. Análisis de datos obtenidos, la elaboración de productos y entrega de informe final.											

FASE 1: En esta primera fase, se buscó teorías y conceptos que explican la comunicación, interacción comunicativa, calidad de vida, Enfermedad de Alzheimer y cuidador, para así determinar las bases conceptuales que incluiría el diseño del programa.

Es importante destacar que en esta primera fase se determinó la comunicación es fenómeno social complejo y como proceso es necesario mirarla desde una perspectiva en la cual se integran las dimensiones intrapersonal, interpersonal y sociocultural para así brindarle calidad de vida a la personas. Asumiendo al hombre como un ser social por naturaleza y la comunicación como un comportamiento y como un sistema de relaciones sociales existentes y de la estructura de unos sistemas sociales.

De igual forma para la construcción del programa se tuvo en cuenta, la encuesta de auto reporte (*Estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores - Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016*).

FASE 2: En la segunda fase, se diseñó el programa con 3 variables a partir de los referentes conceptuales mencionados anteriormente; donde se busca promover las habilidades comunicativas entre el cuidador y la persona con EA.

Las variables se tomaron del estado de la salud comunicativa de un grupo de cuidadores (*Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016*) y se distribuyeron en 4 módulos, 4 temáticas y 5 momentos cada una.

Los módulos son:

- Percepción del proceso comunicativo
- Estrategias comunicativas del cuidador
- Descifrar estrategias comunicativas de la persona a quien cuida
- Cierre del programa

FASE 3: En esta fase, se realizó la validación del programa por 3 pares expertos, se tuvo en cuenta, que fueran profesionales de fonoaudiología y enfermería que tuvieran conocimiento o especialización y abordaje en el área comunicación, Enfermedad de Alzheimer, calidad de vida, cuidador – cuidado.

La validación la realizaron a través de una rejilla de evaluación con el fin de determinar la pertinencia de las actividades con el objetivo del programa, la coherencia de las actividades propuestas con la temática planteada y la extensión del programa con el objetivo de este.

FASE 4: En la cuarta fase, se aplicó el programa con 6 cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer en las instalaciones de la Fundación Acción Familiar de Alzheimer Colombia (AFACOL); durante 6 sesiones con una duración cada una de 4 horas.

Para el desarrollo del programa, se le pidió a los cuidadores que diligenciaran la encuesta de auto reporte (*Estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores* - Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016) antes y después de la aplicación de este.

4.4 TÉCNICAS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para el **diseño del programa** *Cuido Comunicando*, se tuvo en cuenta los módulos del auto reporte o encuesta (*Estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores - Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016*), Este instrumento aportó parte de la información sobre los cambios, beneficios y necesidades del programa sobre la interacción comunicativa de la diada cuidador - persona con Enfermedad de Alzheimer.

Posterior al diseño del programa, se generó una rejilla de **evaluación para los pares expertos** sobre la pertinencia, coherencia y extensión del Programa Cuido Comunicando; esta rejilla de evaluación constó de 4 criterios, los cuales se pueden evidenciar en la siguiente (tabla 6)

Tabla 6. Rejilla de evaluación para jueces expertos.

CATEGORÍA	CALIFICACIÓN	INDICADOR
PERTINENCIA: Si cada uno de los módulos y temáticas responden al objetivo del programa.	1. no cumple con los criterios	Los módulos y temáticas no responden al objetivo del programa.
	2. cumple con algunos criterios	Algunos módulos y temáticas cumplen con el objetivo del programa.
	3. cumple con todos los criterios.	Todos los módulos y temáticas responden al objetivo del programa.
COHERENCIA: Si las actividades propuestas tienen relación con la temática planteada.	1. no cumple con los criterios	Las actividades propuestas no tienen relación con la temática planteada.
	2. cumple con algunos criterios	Algunas de las actividades propuestas tienen relación con la temática planteada.
	3. cumple con todos los criterios.	Todas las actividades propuestas tienen relación con la temática.
EXTENSIÓN DEL PROGRAMA: Si la extensión del programa y de cada sesión es pertinente con	1. no cumple con los criterios	La extensión del programa y de cada sesión, no son pertinentes para el cumplimiento del objetivo
	2. cumple con algunos criterios	La extensión del programa es pertinente para el cumplimiento del objetivo, pero las sesiones no o viceversa

el objetivo del programa.	3. cumple con todos los criterios.	La extensión del programa y de cada sesión, no son pertinentes para el cumplimiento del objetivo.
OBSERVACIONES:	Escriba otros aspectos que usted considere necesarios que se deban tener en cuenta para el desarrollo del programa.	

Para la **implementación del Programa Cuido Comunicando** que se desarrolla durante 6 sesiones con una intensidad de 4 horas cada una, a los cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer, se usa una evaluación preliminar y posterior a la aplicación del programa, la cual se denomina *estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores* (Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016). Ver Anexo 1

Al finalizar la aplicación del programa, se les pide a los cuidadores que diligencien una encuesta de satisfacción, la cual contiene 5 ítems de evaluación, 3 con escalas de calificación de 1 a 4 y dos con respuesta de sí o no. Ver Anexo 2

4.5 TÉCNICAS PARA EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Después del envío de la rejilla de evaluación a jueces expertos, se unificó las respuestas y se hizo un análisis con el índice de acuerdos para determinar su confiabilidad, realizando los ajustes pertinentes al programa.

En cuanto al análisis de la evaluación preliminar y posterior, se unificó y tabuló la información dada por los 6 cuidadores, en donde se tuvo en cuenta los avances y beneficios que trajo la aplicación del programa; su información es recolectada de forma cualitativa.

De igual forma, se analizó las encuestas de satisfacción de la aplicación del programa mediante la tabulación de cada uno de los apartados, sus respuestas están dadas de forma cuantitativa.

4.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto fue aprobado en comité focal de investigación de la Corporación Universitaria Iberoamericana, en donde según el artículo 11 de la resolución 8430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, se considera un proyecto investigativo de riesgo mínimo, donde se prevalece el criterio del respeto a la dignidad y la protección de los derechos y bienestar de las personas que participaron en dicha investigación.

5. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Programa Cuido Comunicando

El programa *Cuido Comunicando (PCC)*, está dirigido a cuidadores de personas con EA, interesados en mejorar sus habilidades comunicativas en las interacciones diarias con la persona a quien cuida. El PCC se ha pensado desde sus habilidades y necesidades de los cuidadores y personas con EA, de tal forma que promueva y facilite esa interacción efectiva.

El diseño requirió conocer antecedentes de otro tipo de instrumentos o programas y su estructura general, que siguieran este enfoque por procesos.

Este tiene una estructura que se proyecta durante 6 sesiones, con el objetivo de entrenar estrategias específicas de los cuidadores, para favorecer la interacción con las personas a quienes cuidan. La intensidad de cada sesión es de 4 horas, en donde se desarrollan 4 temáticas centrales que apuntan a las necesidades reportadas por cuidadores y las dificultades interactivas y comunicativas de las personas con Enfermedad de Alzheimer de acuerdo con la evidencia.

Así mismo cada sesión presenta 5 momentos para el desarrollo de este:

- Inicio – objetivo
- Actividad de sensibilización
- Teoría – concepto
- Puesta en acción
- Cierre de sesión y conclusiones

El programa se basó en los módulos del auto reporte o encuesta (*Estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores - Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016*), los cuales son: percepción del proceso comunicativo, estrategias comunicativas del cuidador y estrategias comunicativas de la persona a quien cuida.

Este instrumento aportará parte de la información sobre los cambios, beneficios y necesidades del programa sobre la interacción comunicativa de la diada cuidador - persona con Enfermedad de Alzheimer.

Tabla 7. Módulos del programa

MÓDULO	TEMÁTICA A DESARROLLAR	DEFINICIÓN	OBJETIVO
1. Percepción del proceso comunicativo	Conocimiento y actitudes	Se refiere a la percepción del proceso comunicativo que hay entre el cuidador y la persona con Enfermedad de Alzheimer, para así saber cuáles son sus intenciones, roles comunicativos y sentimientos.	Informar a los cuidadores acerca de las capacidades y limitaciones que se pueden presentar durante la interacción y la comunicación en personas con Enfermedad de Alzheimer.
2. Estrategias comunicativas del cuidador	Implementando estrategias de comunicación	Se refiere al reconocimiento e implementación de estrategias comunicativas dirigidas hacia el cuidador, para que la comunicación con la persona con Enfermedad de Alzheimer sea más efectiva, partiendo de sus necesidades y habilidades: a través de apoyos visuales, entonaciones suprasegmentales, cambios en el ambiente y demás	Proporcionar estrategias a cuidadores de persona con Enfermedad de Alzheimer para el uso de otras formas de comunicación diferentes a la verbalidad.
3. Descifrar estrategias comunicativas de la persona a quien cuida	Desarrollando habilidades de interpretación	Se refiere a que el cuidador desarrolle habilidades de interacción con la persona a quien cuida, de tal forma que le facilite comprender el mensaje que le está dando la persona con Enfermedad de Alzheimer, a partir de un contexto comunicativo y unos roles en la interacción.	Desarrollar en cuidadores habilidades para la interpretación de signos o comportamientos comunicativos de las personas a quién cuidan.
4. Cierre del programa	Taller: entrenando cómo cuidar comunicando	Se refiere a que el cuidador pueda identificar los momentos de comunicación exitosa, a través del aprovechamiento de espacios y	Usar estrategias y habilidades comunicativas para la interacción efectiva en diferentes contextos,

		contextos, para que la interacción sea más efectiva entre él y la persona con Enfermedad de Alzheimer; brindándoles así calidad de vida.	ambientes y situaciones.
--	--	--	--------------------------

Resultados de la implementación del Programa Cuido Comunicando

Para obtener los resultados de la implementación del programa *Cuido Comunicando*, se tuvo en cuenta, el análisis y comparación de las respuestas de los 6 cuidadores durante la evaluación preliminar y posterior a la aplicación de este.

La encuesta de auto reporte (*Estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores - Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016*) se divide en 2 anexos, los cuales se pueden evidenciar en la (tabla 8).

Tabla 8. Anexos de la encuesta de auto reporte.

Estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores (Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016)			
ANEXO A		ANEXO B	
Encuesta Información Sociodemográfica	Tiene como objetivo recolectar datos para conocer las características particulares de los cuidadores de las personas con Enfermedad de Alzheimer	Habilidades de comunicación del cuidador y de la persona a quien se cuida.	Tiene como objetivo recolectar datos para conocer sus habilidades comunicativas como cuidador y las de la persona a quien cuida. El cuestionario se desarrolla en tres partes. 1. Revisa las estrategias comunicativas que usted usa al realizar su función de cuidador. 2. Revisa las estrategias comunicativas que usa la persona a quien usted cuida. 3. Revisa las percepciones que usted tiene sobre la comunicación.

De acuerdo a lo anterior, se realizó un consenso sobre ambas percepciones, donde los resultados son dados de forma cualitativa y se pueden evidenciar de la siguiente manera:

Evaluación preliminar anexo A

Información demográfica y características de los cuidadores

Se inscribieron 12 cuidadores al inicio de la aplicación del programa, de los cuales, 10 podían responder la evaluación preliminar de acuerdo a los criterios de inclusión; pero para el análisis de la información solo se tuvo en cuenta las respuestas de 6 cuidadores, quienes fueron los que participaron durante toda la aplicación del programa.

Las edades de los 6 cuidadores varía entre los 38 y 67 años, 5 cuidadores son de género femenino y uno masculino. Los 6 cuidadores son familiares cercanos, en donde 5 son hijos y 1 es nuera. 4 cuidadores tienen una carrera profesional a nivel de pregrado pero casi no la ejercen, por cumplir el rol de cuidador con su familiar y los otros 2 han realizado sus estudios hasta bachillerato.

De los 6 cuidadores, 3 presentan enfermedades asociadas al rol de cuidador como estrés, depresión y ansiedad; en donde el 50% de los participantes reportan que su estado de salud mental es regular.

Evaluación preliminar anexo B

A continuación se exponen los resultados del instrumento que se aplicó antes y después de la implementación del programa, específicamente el anexo B, que analiza

1. Las estrategias comunicativas del cuidador.
2. Las estrategias comunicativas de la persona a quien cuida.
3. Percepción del cuidador sobre el proceso comunicativo de la persona con EA.

Estrategias comunicativas del cuidador

Para el análisis de los resultados del segundo anexo, se enumeraron los cuidadores de 1 a 6.

En este apartado se indagó sobre las estrategias comunicativas que el cuidador usa con la persona a quien cuida, la encuesta consta de 27 estrategias, en donde los cuidadores respondieron con la siguiente escala de calificación:

Tabla 9. Escala de calificación Anexo B

ESCALA DE CALIFICACIÓN	
1	Significa que usted NUNCA emplea esa estrategia
2	Significa que usted POCO emplea esa estrategia porque la estrategia le ayuda poco a establecer y a mantener la comunicación con la persona a quien cuida.
3	Significa que usted A VECES emplea esa estrategia porque la estrategia a veces sí y a veces no le ayuda a establecer y a mantener la comunicación con la persona a quien cuida.
4	El 3 significa que usted SIEMPRE emplea esa estrategia porque la estrategia es muy útil para comunicarse con la persona a quien cuida.

Las estrategias se pueden evidenciar en la tabla 10.

Tabla 10. Estrategias comunicativas del cuidador

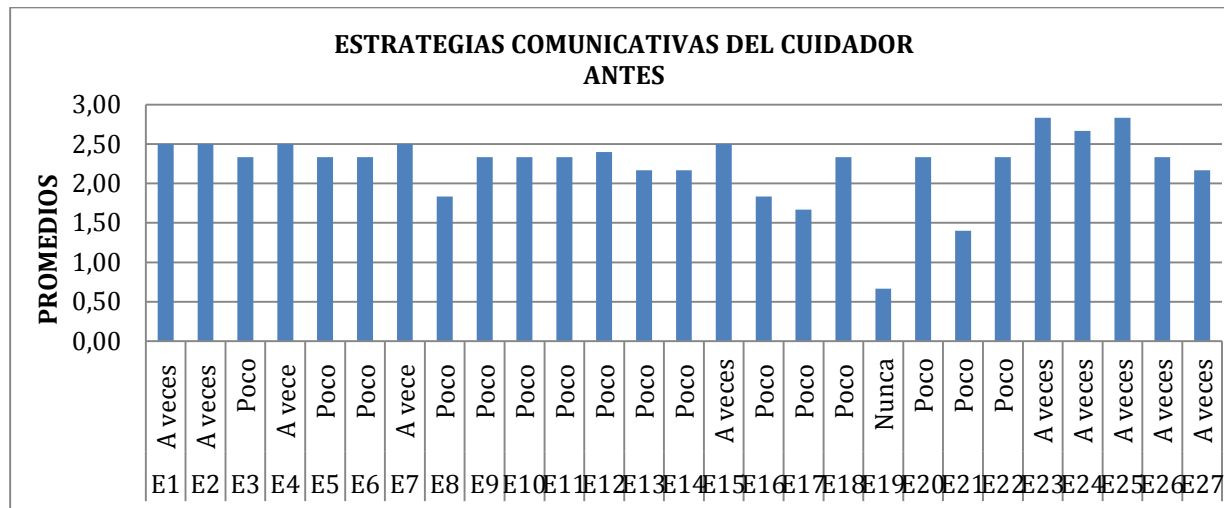
ÍTEM	ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DEL CUIDADOR
1	Espera a que la persona que usted cuida realice acciones y responde a ellas
2	Usted repite una acción cuando se da cuenta que la persona a quien cuida no lo entiende
3	Ayuda a la persona a quien cuida a resolver una situación cuando usted se da cuenta que ella no la puede solucionar sola
4	Cambia de actividad o la re-direcciona cuando usted se da cuenta que la persona a quien cuida no la puede realizar
5	Usted da más información sobre la situación o sobre la acción para ayudarle a la persona que cuida a comprenderla
6	Formula preguntas a la persona a quien cuida cuando usted necesita aclarar alguna duda
7	Usted le habla despacio a la persona a quien cuida para que ella entienda mejor
8	Elabora mensajes claros y precisos para que la persona a quien usted cuida los pueda comprender
9	Usted repite la frase en una forma más clara para que la persona a quien cuida pueda comprender la información
10	Utiliza frases como “no comprendo” , “no le entiendo” para aclararle a la persona a quien usted cuida, que debe repetir el mensaje para poder comprenderlo
11	Anticipa y completa la información que le hace falta a la persona a quien usted cuida para darle a entender que comprendió lo que él o ella le quería decir
12	Señala los objetos a los que se refiere la persona a quien usted cuida
13	Analiza toda la información (verbal y no verbal) que le da a la persona a quien cuida, la usa para entender lo que quiere decir, y le da una respuesta
14	Usted le da opciones de respuesta a la persona a quien cuida para que ella elija lo que quiere decir
15	Usted hace gestos o movimientos del cuerpo para que la persona a quien cuida le comprenda el mensaje
16	Usted le sigue hablando a la persona a quien cuida a pesar que haya perdido el interés en la conversación
17	Solicita a la persona a quien usted cuida que le repita el mensaje para poder comprenderlo
18	Usted le habla en voz alta a la persona a quien cuida para que le entienda lo que usted dice
19	Finge comprender el mensaje que la persona a quien usted cuida le envía
20	Usted permanece atento a la conversación que mantiene con la persona a quien cuida

21	Usted le escribe mensajes a la persona a quien cuida
22	Usted le habla a la persona a quien cuida durante las actividades diarias (alimentación, baño, recreación)
23	Usted le explica a la persona a quien cuida cada una de las acciones que usted va a realizar con ella antes de iniciar la acción (darle un medicamento, vestirla, peinarla, bañarla, alimentarla, entre otras)
24	Establece contacto físico con la persona a quien usted cuida durante una crisis (física y/o emocional) para darle tranquilidad y para que sienta su apoyo
25	Usted saluda a la persona a quien cuida cuando lo ve por primera vez en la mañana y le informa que ha iniciado un nuevo día
26	Usted se despidе de la persona a quien cuida al terminar el día y le informa que es hora de dormir
27	Usted le da información a la persona a quien cuida de lo que pasa a su alrededor

Las estrategias comunicativas que reportaron usar los seis cuidadores fueron identificadas de acuerdo con su uso: siempre, a veces, poco y nunca.

Los cuidadores previa participación en el programa Cuido Comunicando, no reportaban usar siempre alguna de las estrategias mencionadas (gráfica 1). Sin embargo las estrategias comunicativas que reportaron usar a veces estaban relacionadas con los tiempos de espera, el contacto físico, ajustar las instrucciones y modelarlas y la mediación de lenguaje no verbal. Los cuidadores declararon usar poco, estrategias relacionadas con información específica, cambios de voz, uso del lenguaje verbal, apoyos externos para la interacción, y sólo señalaron nunca usar como estrategia comunicativa fingir comprender el mensaje de la persona a quien cuida (gráfica 1).

Gráfica 1. Estrategias de comunicación reportadas por cuidadores ANTES de participar en el Programa Cuido Comunicando.



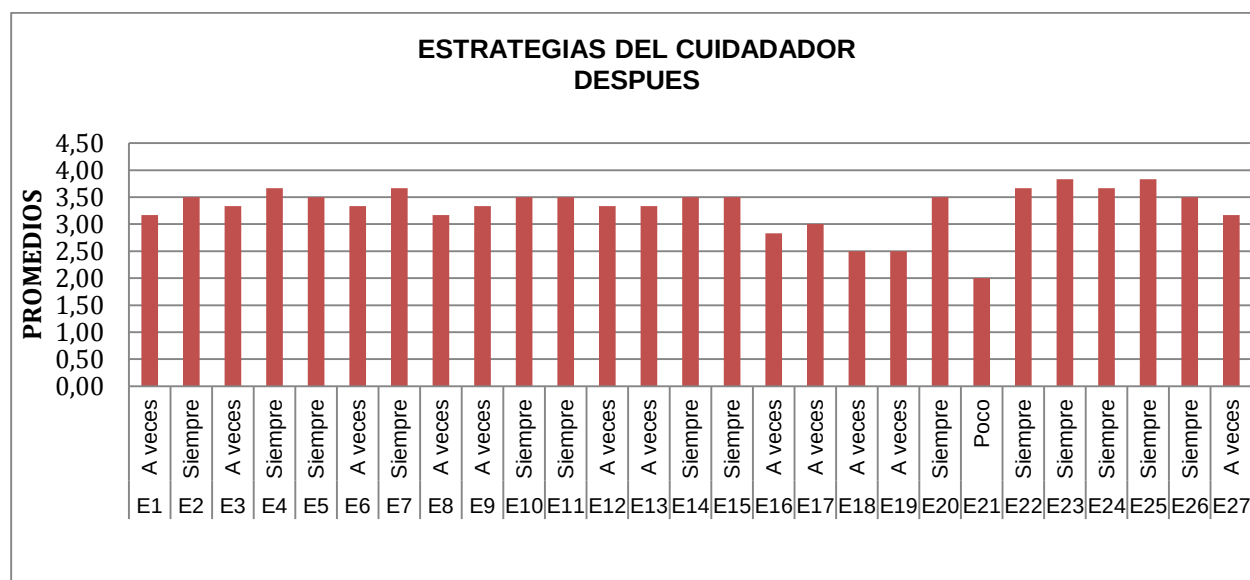
Algunos cuidadores mencionaban que casi no implementaban esas estrategias comunicativas con las personas con Enfermedad de Alzheimer, debido a su desconocimiento.

En la evaluación posterior a la participación en el Programa Cuido Comunicando, se analizó la información dada a partir de las respuestas de los 6 cuidadores que participaron en la aplicación del programa por cada uno de los ítems.

Después de la participación en el programa Cuido Comunicando, reportaron usar siempre catorce estrategias comunicativas, que apoyaban la interacción y estaban relacionadas con los contextos comunicativos, modulaciones de voz, el uso de palabras específicas, la organización del discurso y estrategias de apoyo no verbal, además de la mediación de emociones. Doce estrategias se implementaban a veces y estaban relacionadas con generar espacios de espera, orientar y apoyar la interacción para la solución de problemas, suscitando preguntas y aclaraciones, usar frases y palabras específicas, analizar y usar toda la información del entorno comunicativo y realizar

ajustes durante y después de la interacción. Solo una estrategia se uso nunca o poco en la que se usa el código escrito para interactuar (gráfica 2).

Gráfica 2. Estrategias de comunicación reportadas por cuidadores DESPUES de participar en el Programa Cuido Comunicando.



En los 27 indicadores de estrategias de comunicación por parte de los cuidadores, se evidenciaron cambios significativos en el antes y el después de la participación en el programa, puntualmente en quince estrategias en las que se reporto el incremento de su uso durante la interacción comunicativa cuidador – persona con EA (tabla 10).

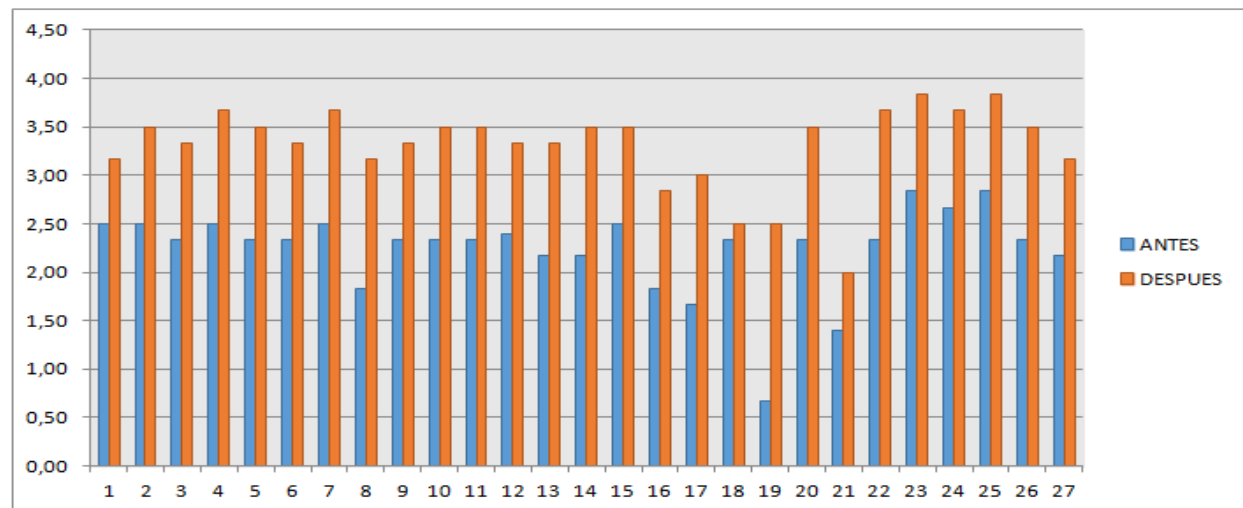
Tabla 11. Comparativo de estrategias comunicativas del cuidador

Estrategia Comunicativa	Antes del Programa	Después del Programa
2. Repite una acción cuando se da cuenta que la persona a quien cuida no lo entiende.	A veces	Siempre
4. Cambia de actividad o la re-direcciona cuando usted se da cuenta que la persona a quien cuida no la puede realizar	A veces	Siempre
5. Usted da más información sobre la situación o sobre la acción para ayudarle a la persona que cuida a comprenderla	Poco	Siempre
7. Usted le habla despacio a la persona a quien cuida para que ella	A veces	Siempre

entienda mejor		
10. Utiliza frases como “no comprendo” , “no le entiendo” para aclararle a la persona a quien usted cuida, que debe repetir el mensaje para poder comprenderlo	Poco	Siempre
11. Anticipa y completa la información que le hace falta a la persona a quien usted cuida para darle a entender que comprendió lo que él o ella le quería decir	Poco	Siempre
14. Le da opciones de respuesta a la persona a quien cuida para que ella elija lo que quiere decir	Poco	Siempre
15. Usted hace gestos o movimientos del cuerpo para que la persona a quien cuida le comprenda el mensaje	A veces	Siempre
19. Finge comprender el mensaje que la persona a quien usted cuida le envía	Nunca	A veces
20. Permanece atento a la conversación que mantiene con la persona a quien cuida	Poco	Siempre
22. Le habla a la persona a quien cuida durante las actividades diarias (alimentación, baño, recreación)	Poco	Siempre
23. le explica a la persona a quien cuida cada una de las acciones que usted va a realizar con ella antes de iniciar la acción (darle un medicamento, vestirla, peinarla, bañarla, alimentarla, entre otras)	A veces	Siempre
24. Establece contacto físico con la persona a quien usted cuida durante una crisis (física y/o emocional) para darle tranquilidad y para que sienta su apoyo	A veces	Siempre
25. saluda a la persona a quien cuida cuando lo ve por primera vez en la mañana y le informa que ha iniciado un nuevo día	A veces	Siempre
26. se despide de la persona a quien cuida al terminar el día y le informa que es hora de dormir	Poco	Siempre

De esta manera todas los indicadores de estrategias de comunicación usadas por los cuidadores para interactuar con las personas a quien cuidan, se modificaron positivamente en diferentes niveles, algunas pasaron de ser usadas nunca o poco a ser usadas en interacción siempre (gráfica 3).

Gráfico 3. Comparativo entre estrategias comunicativas de cuidadores antes y después de su participación en el Programa Cuido Comunicando.



Estrategias comunicativas de la persona a quien cuida

La segunda parte del Anexo B, indaga sobre las estrategias comunicativas que usa la persona con EA con su cuidador cuando se comunica; la encuesta consta de 18 ítems, en donde los cuidadores respondieron con la misma escala de calificación que la anterior.

Tabla 12. Estrategias comunicativas de la persona a quien se cuida

ÍTEM	ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DE LA PERSONA A QUIEN SE CUIDA
1	La persona a quien cuida usa objetos y establece contacto visual con usted para comunicar algo sobre los objetos
2	La persona a quien cuida le sonríe mientras usted la mira
3	La persona a quien cuida le da a entender que necesita ayuda
4	La persona a quien usted cuida le da a entender que quiere algo que ella no puede alcanzar
5	La persona a quien cuida trata de llamar su atención cuando usted no le pone atención
6	La persona a quien cuida hace cosas para que usted se ría

7	La persona a quien cuida le muestra objetos para que usted los vea, sin que ello signifique que usted deba hacer algo con ellos
8	La persona a quien cuida coge objetos y se los da a usted para que usted realice alguna acción con ellos
9	La persona a quien cuida busca su mirada cuando usted lo llama por su nombre
10	La persona a quien cuida le responde con un gesto, o con un sonido o con una palabra cuando usted lo llama por su nombre
11	La persona a quien usted cuida usa palabras con intención de comunicarse
12	La persona a quien usted cuida usa gestos con intención de comunicarse
13	La persona a quien cuida le presta atención cuando usted le habla
14	La persona a quien cuida manifiesta diferentes emociones (tristeza, alegría, dolor, tranquilidad, enojo, malestar)
15	La persona a quien cuida manifiesta diferentes intenciones durante la comunicación (responder, preguntar, dar información, solicitar una acción, solicitar objetos)
16	La persona a quien cuida produce sólo sonidos para manifestar diferentes intenciones comunicativas
17	La persona a quien cuida produce palabras para manifestar diferentes intenciones comunicativas
18	La persona a quien cuida usa frases para manifestar diferentes intenciones comunicativas

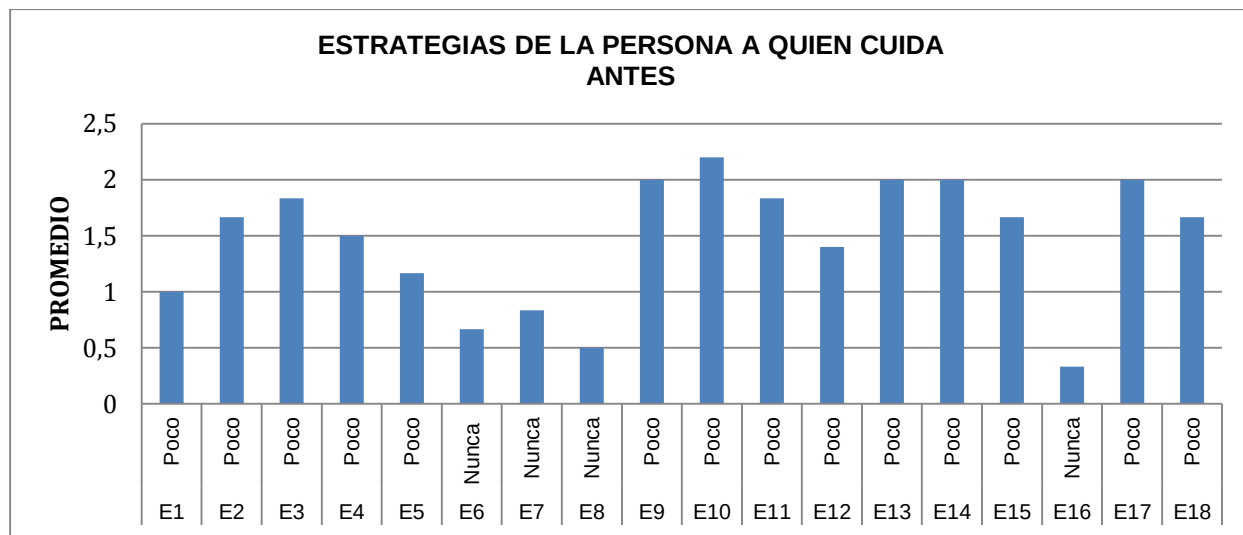
De acuerdo a la tabla anterior, se analizó la información dada, a partir de las respuestas de los 6 cuidadores que participaron en la aplicación del programa por cada uno de los 18 ítems.

Es importante aclarar que las respuestas en este apartado, depende de la fase en que se encuentre la persona con EA, ya que no todas las personas mantienen sus habilidades cognitivo - comunicativo y de la percepción de los cuidadores frente a las respuestas de la persona con EA, puesto que en ocasiones las personas a quienes cuidan si logran dar una intención comunicativa pero son los cuidadores los que no la comprenden.

De los 18 indicadores reportados como estrategias usadas por las personas con EA, los cuidadores previa participación en el programa Cuido Comunicando no reportaron indicadores de estrategias de comunicación usadas por que la persona a quién cuida siempre o algunas veces. Trece estrategias comunicativas fueron reconocidas por los cuidadores de poco uso por parte de la persona a quien cuida; estas estaban relacionadas con reconocer contacto visual, manifestar necesidades de formas diversas, usar estrategias para llamar la atención del cuidador y el uso de lenguaje no verbal y otras formas de expresión para interactuar y comunicar emociones

Cinco estrategias se reportaron como nunca evidenciadas en las personas a quien cuidan durante la interacción, relacionadas con el uso de objetos, movimientos y sonidos con intención comunicativa (Gráfica 4).

Gráfica 4. Estrategias comunicativas de las personas a quién cuidan, reportadas por cuidadores ANTES de participar en el Programa Cuido Comunicando.

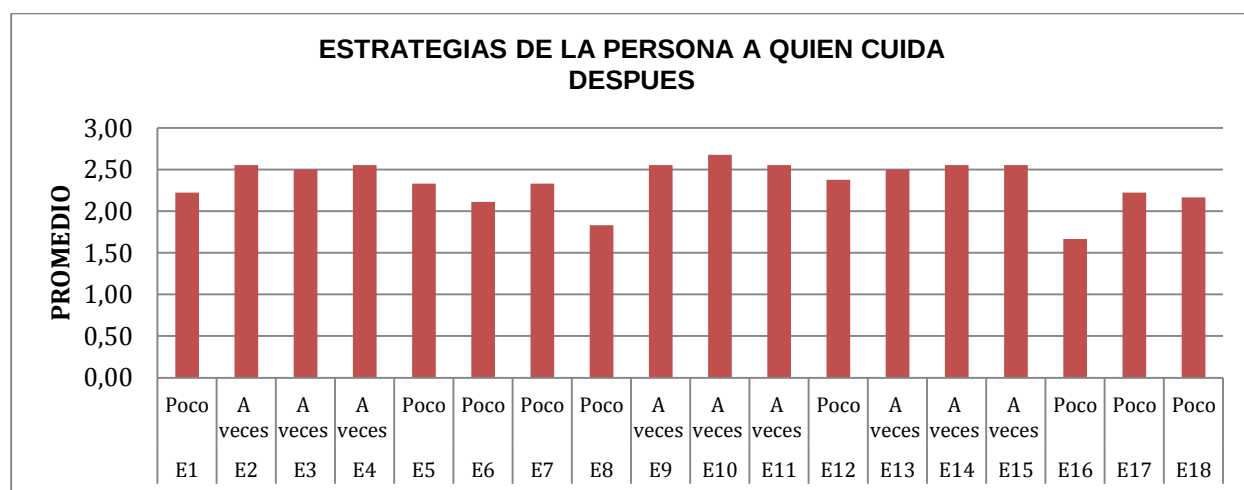


Después de la participación en el programa Cuido Comunicando, los cuidadores no evidenciaban aún estrategias de comunicación usadas siempre por las personas que cuida. Sin embargo, reportaron doce estrategias identificadas a veces en las personas

que cuidan, que tenían relación con, el uso de objetos externos y cotidianos para apoyar la comunicación, identificación y uso de gestos, contacto visual, o sonidos con alguna intención comunicativa.

Seis estrategias de la persona con EA se reportaron de poco uso por los cuidadores, estaban relacionadas con llamar la atención, o para ejercer algún efecto comunicativa en el cuidador, usar objetos colaborativamente y usar frases y palabras (Gráfico 5).

Gráfico 5. Estrategias comunicativas de las personas a quién cuidan reportadas por cuidadores DESPUES de participar en el Programa Cuido Comunicando.



En el análisis comparativo de las encuestas aplicadas antes y después de la aplicación del programa Cuido Comunicando, se pudo observar en el segundo apartado del anexo B, que los cuidadores no evidenciaban las estrategias comunicativas que realizaban las personas con EA para poder comunicarse con ellos.

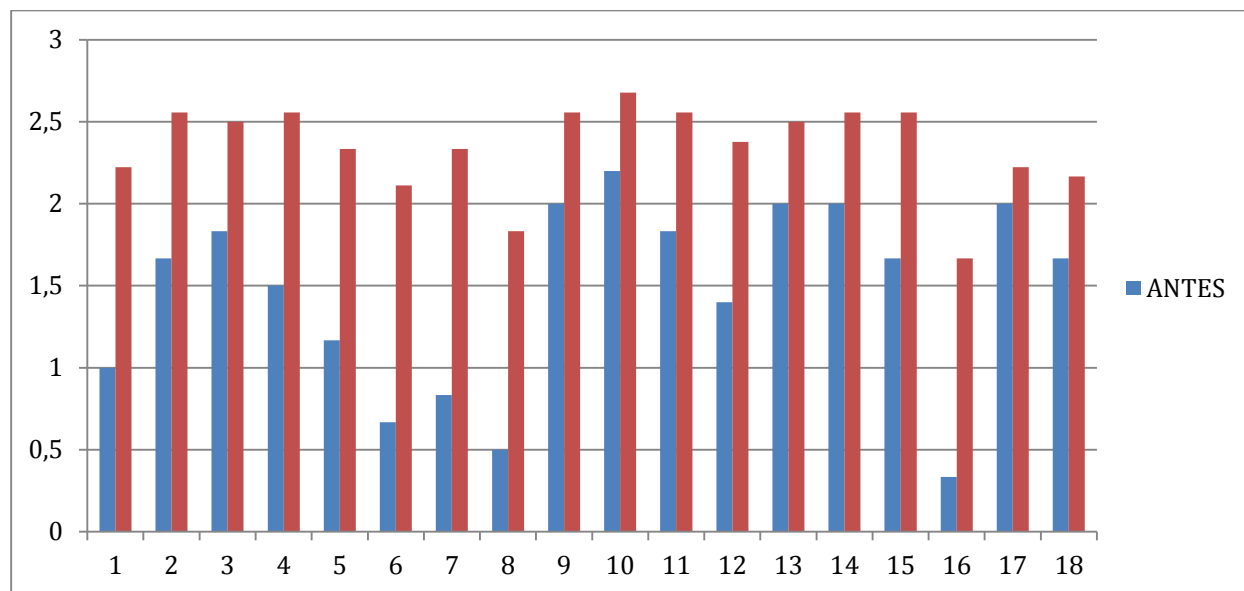
Dentro de las estrategias comunicativas de las personas a quién cuidan, utilizadas para la interacción efectiva, se evidenciaron cambios particularmente en catorce de ellas referenciadas en la tabla 12.

Tabla 13. Comparativo de estrategias comunicativas del cuidador

Estrategia Comunicativa	Antes del Programa	Después del Programa
La persona a quien cuida usa objetos y establece contacto visual con usted para comunicar algo sobre los objetos	Nunca	A veces
La persona a quien cuida hace cosas para que usted se ría	Nunca	Poco
La persona a quien cuida le muestra objetos para que usted los vea, sin que ello signifique que usted deba hacer algo con ellos	Nunca	Poco
La persona a quien cuida coge objetos y se los da a usted para que usted realice alguna acción con ellos	Nunca	Poco
La persona a quien cuida busca su mirada cuando usted lo llama por su nombre	Poco	A veces
La persona a quien cuida le responde con un gesto, o con un sonido o con una palabra cuando usted lo llama por su nombre	Poco	A veces
La persona a quien usted cuida usa palabras con intención de comunicarse	Poco	A veces
La persona a quien usted cuida usa gestos con intención de comunicarse	Poco	A veces
La persona a quien cuida le presta atención cuando usted le habla	Poco	A veces
La persona a quien cuida manifiesta diferentes emociones (tristeza, alegría, dolor, tranquilidad, enojo, malestar)	Poco	A veces
La persona a quien cuida manifiesta diferentes intenciones durante la comunicación (responder, preguntar, dar información, solicitar una acción, solicitar objetos)	Poco	A veces
La persona a quien cuida produce sólo sonidos para manifestar diferentes intenciones comunicativas	Nunca	Poco
La persona a quien cuida produce palabras para manifestar diferentes intenciones comunicativas	Poco	A veces
La persona a quien cuida usa frases para manifestar diferentes intenciones comunicativas	Poco	Poco

Aunque antes y después de la implementación del programa, los cuidadores no reconocieron que las personas a quien cuidan, usaran estrategias comunicativas siempre; algunas de las reportadas inicialmente nunca o poco, cambiaron después de la implementación del programa a un rango de uso a veces (gráfica 6).

Gráfica 6. Comparativo entre estrategias comunicativas de la persona ha quien cuida antes y después de su participación en el Programa Cuido Comunicando.



Percepción general del proceso comunicativo

En este apartado se indagó sobre el proceso comunicativo que se da entre el cuidador y la persona con Enfermedad de Alzheimer a través de 4 sub ítems. Su escala de calificación es de selección múltiple.

Tabla 14. Percepción general del proceso comunicativo.

ÍTEM	SUB ÍTEM
Intenciones comunicativas	Saludar
	Dar instrucciones
	Despedirse
	Solicitar acciones
	Dar las gracias
	Solicitar información

	Dar información
	Felicitar
	Manifestar emociones
	Dar explicación
Código empleado	Gestos
	Movimientos corporales
	Sonidos
	Sílabas
	Palabras en forma oral
	Escritura
Roles comunicativos	Usted es la persona que inicia la comunicación
	Usted es la persona que finaliza la comunicación
	La persona a quien cuida es quien inicia la comunicación
	La persona a quien cuida es quien finaliza la comunicación
	Usted es la persona que mantiene la comunicación
	La persona a quien cuida es quien mantiene la comunicación
Sentimientos frente a la comunicación	¿Cómo se siente cuando usted trata de entenderle a la persona a quien cuida lo que ella trata de decirle?
	¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no da respuesta a lo que usted le dice?
	¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no usa palabras para comunicarse?
	¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida usa gestos y movimientos corporales para comunicarse?
	¿Cómo se siente cuando usted trata de entender lo que la persona a quien cuida quiere que usted haga?
	¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no lo mira mientras usted le habla?

	¿Cómo se siente usted cuando le habla a la persona a quien cuida mientras usted realiza las actividades diarias de cuidado?
	¿Cómo se siente usted cuando le comparte información a la persona a quien cuida sobre lo que sucede a su alrededor?

Previo a la participación en el Programa Cuido Comunicando, los cuidadores reportan Intenciones comunicativas usadas en la interacción entre ellos y las personas a quien cuidan principalmente Saludar, dar instrucciones, despedirse, solicitar acciones, dar las gracias, solicitar información, dar información, felicitar, manifestar emociones, dar explicaciones; resaltando que la comunicación es mediada por el cuidador.

Los códigos empleados en la interacción comunicativa mencionados con mayor frecuencia por los cuidadores, se refieren al uso de gestos, movimientos corporales y palabras sencillas, sociales y del contexto de forma oral.

Los roles comunicativos reportados en interacción antes de la participación en el Programa se identificaron con la responsabilidad del cuidador de iniciar y finalizar una interacción, sin embargo también comparten la percepción que la persona a quien cuidan puede iniciar la interacción, pero rara vez la finaliza. Además los cuidadores perciben que son ellos quienes mantienen la conversación y rara vez la persona a quién cuida lo hace.

Los sentimiento de estrés y frustración son los más comunes en el auto reporte por los cuidadores, frente a intentos comunicativos fallidos, por el bajo uso de palabras y las dificultades para identificar intenciones comunicativas, a través de gestos,

señalamiento o sonidos, y frente al bajo contacto visual y seguimiento de instrucciones por parte de la persona a quien cuida.

Los resultados y el análisis comparativo con la segunda evaluación de la percepción general del proceso comunicativo, después de participar en el Programa Cuido Comunicando evidencia, que en el apartado de percepciones de intención comunicativa no existe ningún cambio.

Respecto al uso de códigos, se incrementa el uso de los referenciados antes del programa y se implementa el uso de sílabas, palabras en forma oral y escritura para comunicarse. Después de la aplicación del programa, los cuidadores tienen en cuenta otras formas de comunicar diferentes a la oralidad y son más conscientes de los códigos que emplean las personas a quien cuida cuando se están comunicando

Después de la participación en el programa los cuidadores son más conscientes de los roles comunicativos y su responsabilidad primaria en la interacción efectiva con la persona a quien cuidan. De esta manera identifican con más frecuencia que es el cuidador quién inicia y finaliza la interacción, sin embargo con las estrategias implementadas refieren más y mejor intencionalidad comunicativa por parte de la persona a quien cuidan. Esta información se relaciona con el reporte que incrementa la participación de la persona EA en el inicio de la comunicación, pero no en la finalización. De igual manera identifican la responsabilidad del cuidador en mantener la conversación.

En cuanto a percepción de sentimientos frente a la comunicación, los cuidadores reportaron mantener sentimientos de estrés y frustración, sin embargo se incluyen prevalecen sentimientos de satisfacción y sentimientos de bienestar. El incremento de

posibilidades para identificar intenciones comunicativas que no sólo se limiten a la verbalidad, sino además incluyan gestos, sonidos y contacto visual tendría que ver con esta percepción de emociones positivas durante la interacción.

Las percepciones frente al proceso comunicativo antes y después de la implementación del programa cuido comunicando se identifican en la tabla.

Tabla 15. Percepción frente al proceso comunicativo antes y después de la aplicación del programa

PERCEPCIONES	ANTES DEL PROGRAMA	DESPUÉS DEL PROGRAMA
Intenciones comunicativas		
Saludar	Si	Si
Despedirse	Si	Si
Dar las gracias	Si	Si
Dar información	Si	Si
Dar instrucciones	Si	Si
Solicitar acciones	Si	Si
Solicitar información	Si	Si
Felicitar	Si	Si
Dar explicaciones	Si	Si
Código empleado		
Gestos	Casi nunca	Casi siempre
Movimientos corporales	Casi siempre	Siempre
Sonidos	Casi nunca	Casi siempre
Sílabas	Nunca	Casi siempre
Palabras en forma oral	Casi siempre	Siempre
Escritura	Nunca	Casi siempre

Roles comunicativos		
Usted es la persona que inicia la comunicación	Casi nunca	Casi siempre
Usted es la persona que finaliza la comunicación	Casi nunca	Siempre
La persona a quien cuida es quien inicia la comunicación	Nunca	Casi siempre
La persona a quien cuida es quien finaliza la comunicación	Nunca	Casi siempre
Usted es la persona que mantiene la comunicación	Casi siempre	Siempre
La persona a quien cuida es quien mantiene la comunicación	Nunca	Casi siempre
Sentimientos frente a la comunicación		
¿Cómo se siente cuando usted trata de entenderle a la persona a quien cuida lo que ella trata de decirle?	Satisfecho	Bien
¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no da respuesta a lo que usted le dice?	Frustrado	Satisfecho
¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no usa palabras para comunicarse?	Frustrado	Bien
¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida usa gestos y movimientos corporales para comunicarse?	Bien	Muy bien
¿Cómo se siente cuando usted trata de entender lo que la persona a quien cuida quiere que usted haga?	Satisfecho	Muy bien
¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no lo mira mientras usted le habla?	Frustrado	Satisfecho
¿Cómo se siente usted cuando le habla a la persona a quien cuida mientras usted realiza las actividades diarias de cuidado?	Bien	Muy bien
¿Cómo se siente usted cuando le comparte información a la persona a quien cuida sobre lo que sucede a su alrededor?	Bien	Muy bie

De acuerdo al análisis de los resultados obtenidos en la primera y segunda aplicación de la encuesta de auto reporte, se puede concluir que los sentimientos cambian de acuerdo a la situación comunicativa y a la comprensión de los procesos comunicativos de la persona con EA.

Después de la aplicación del programa, se pudo evidenciar que los cuidadores refieren que sus sentimientos frente a las diferentes situaciones comunicativas son de

satisfecho, bien y muy bien; sin embargo hay un cuidador que reporta cansancio frente a este rol y que en la interacción comunicativa con la persona a quien cuida se siente frustrado y estresado en algunas ocasiones.

En este último apartado, se evidencian cambios significativos en la interacción comunicativa entre el cuidador y la persona con EA, ya que el cuidador tiene en cuenta el código empleado, las intenciones comunicativas y el rol para generar una interacción efectiva con la persona a quien cuida.

Encuestas de satisfacción

Esta encuesta se realizó, al finalizar la aplicación del programa Cuido Comunicando, donde se les pidió a los cuidadores que respondieran las preguntas de acuerdo a la pertinencia y los procesos aprendidos a partir de la aplicación de este.

La encuesta consta de 4 apartados, el primero tiene 6 preguntas con una escala de calificación de 1 a 4. El segundo tiene respuestas de sí y no y una escala de calificación de 1 a 4. El tercero es una pregunta con una escala de calificación de 1 a 4 y el cuarto es de respuesta única de sí o no. ver el anexo 2.

Tabla 16. Escala de calificación, primer apartado – encuesta de satisfacción.

Totalmente en desacuerdo	1
En desacuerdo	2
De acuerdo	3
Totalmente de acuerdo	4

En la pregunta 1 ¿Las habilidades comunicativas son importantes para la interacción efectiva entre cuidadores y personas con Enfermedad de Alzheimer?, los 6 cuidadores están totalmente de acuerdo.

En la pregunta 2, Los 6 cuidadores están totalmente de acuerdo en cuanto a que la metodología implementada por la fonoaudióloga, ya que fue clara y adecuada.

En la pregunta 3, Los 6 cuidadores están totalmente de acuerdo en que las estrategias implementadas fueron claras, pertinentes y apropiadas para la interacción entre el cuidador y la persona a quien cuida.

En la pregunta 4, 4 de los 6 cuidadores están totalmente de acuerdo en que han evidenciado cambios en la interacción efectiva con la persona a quien cuidan, los otros 2 cuidadores aseguran estar de acuerdo.

En la pregunta 5, 4 de los 6 cuidadores están totalmente de acuerdo en que hubo un impacto positivo en las habilidades comunicativas para la interacción efectiva con la persona a quien cuidan, los otros 2 dicen estar de acuerdo.

En la pregunta 6, Los 6 cuidadores están totalmente de acuerdo, en que es pertinente que se generen programas que ayuden a la interacción efectiva entre el cuidador y la persona con EA.

En el segundo apartado se realizó 2 preguntas, una con única respuesta de sí o no y otra con la siguiente escala de calificación:

Tabla 17. Escala de calificación, segundo apartado – encuesta de satisfacción

Muy poco	1
Poco	2
Mucho	3
Demasiado	4

Los 6 cuidadores dicen que sus habilidades comunicativas mejoraron después de la aplicación del programa.

Uno de los 6 cuidadores dice que la escala en la que mejoró fue poca, tres de ellos dicen que mejoraron mucho y 2 dicen que mejoraron demasiado.

En el tercer apartado, se realizó la siguiente pregunta ¿Qué tanto usted aplica las estrategias dadas con la persona a quien cuida?, donde la escala de calificación fue igual a la anterior.

Tres de los 6 cuidadores afirman que utilizan mucho las estrategias dadas durante la aplicación del programa, los otros 3 cuidadores la utilizan demasiado.

En el cuarto apartado, se realizó la siguiente pregunta, ¿Cuando se enfrenta a una situación comunicativa con la persona con Enfermedad de Alzheimer, recuerda de manera consciente las estrategias dadas y las aplica?. la escala de calificación fue de única respuesta: sí o no.

Los 6 cuidadores dicen que recuerdan de manera consciente las estrategias dadas y las aplican cuando se enfrenta a una situación comunicativa con la persona con EA

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Desde la intervención terapéutica a personas con Enfermedad de Alzheimer, se ha realizado un enfoque biológico, dejando a un lado la importancia de la interacción comunicativa en la diada cuidador y persona con EA.

No se trata de desconocer las causas de origen neurológico ni su correlación biológica, al contrario, se sugiere integrar estos datos con las consecuencias y posibles alternativas de intervención. Siempre desde las necesidades particulares de los usuarios y su interacción dentro de contextos sociales.

De esta manera, el programa le brinda información y entrenamiento en estrategias comunicativas al cuidador y entrenamiento de estas habilidades con las personas a quien cuida, sin dejar a un lado las actividades cognitivo - comunicativas.

De acuerdo a los resultados de la aplicación del proyecto, se pudo concluir que es de gran importancia seguir generando programas que fomenten las habilidades comunicativas del cuidador para la interacción efectiva entre él y la persona con Enfermedad de Alzheimer, ya que la acción y la posibilidad de interactuar recae en el cuidador y la capacidad para comunicar es una de las áreas más comprometidas en las personas con esta enfermedad.

Los cuidadores reportan que una de las mayores necesidades que presentan en la interacción comunicativa con la persona a quien cuida, es la falta de estrategias y formas de comprender los que ellos dicen.

Después de la aplicación del programa los cuidadores tienen en cuenta modalidades comunicativas diferentes a la oralidad.

Los cuidadores refieren que el mejoramiento de sus habilidades comunicativas ha generado una interacción efectiva con la persona con EA y así mismo ha mejorado sus niveles de estrés, ansiedad y depresión.

Es de gran importancia seguir aplicando este programa con una población de cuidadores más grande, en donde se pueda evidenciar más cambios con la aplicación de este.

Los resultados de la aplicación de este programa también se pueden ver reflejados en un estudio de caso, donde se pueda hacer un análisis objetivo de las habilidades comunicativas en la interacción entre el cuidador y la persona con EA.

7. REFERENCIAS

Alzheimer, A. (1906). The discovery of Alzheimer's disease. *Dialogues Clin Neuroscience* .

Anthony, R. (5 de mayo de 2012). *La habitación psicología* . Recuperado el 2017, de <http://www.lahabitacionpsicologia.com/index.php/asertividad-en-nuestras-relaciones/>

Bernal, S. G., Pereira, O. L., & Rodríguez, G. E. (2018). *Comunicación Humana Interpersonal una mirada sistémica* . Bogotá: IbērAM.

Cacabelos, Ramón. Enfermedad de alzhéimer [en línea]. En: Revista Colombiana de psiquiatría. Bogotá Colombia. 2001, vol. 30 no. 3, p. 215-238. [Consultado Marzo 3, 2017]. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=80630301>.

Castillo, D. P. (1981). Cultura dominante y alternativas .

Colombia. Ministerio de Protección Social. Política nacional de envejecimiento y vejez 2007- 2119. Diciembre 2007 [en línea]. p. 10. [Consultado Septiembre 16, 2017]. Disponible en Internet: <http://www.icbf.gov.co/icbf/directorio/portel/libreria/pdf/1Pol%C3%ADtica nacional de envejecimiento y vejez 2007- 2019.pdf>.

Contreras, A. D. (2004). Comunicación en la organización. Obtenido de la Universidad Autónoma Metropolitana: <http://148.206.53.84/tesiuami/uami11741.pdf>

Cummings, & Benson. (1992). Dementia: A clinical approach. *Scientific Research*.

Díaz, M. F. (2011). Calidad de vida en el envejecimiento normal y patológico: una perspectiva terapéutica. Obtenido de la Universidad Nacional de Colombia:

http://www.bdigital.unal.edu.co%2F5461%2F3754%2F9789587610420.parte1.pdf&usg=AFQjCNGob_79uRvy9QCo16O2uoCRoOMT0g.

Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España. (2014).

Escallón A, Sánchez J, Ruiz J & Greiff M. (2013). Informe de Calidad de Vida 2013-Bogotá Cómo Vamos. Recuperado el 16 de Abril de 2017, en <http://www.bogotacomovamos.org/documentos/informe-de-calidad-de-vida-2013-2/>

Familiares, A. d. (2015). ASCO.

García, M. (1995). Comunicación y relaciones interpersonales.

Garrido, M. (2005). Calidad de vida de cuidadores informales. Agrupación Alzheimer Concepción. En: Revista cuadernos médico-sociales. p. 217-223.

González M, Rafael. Enfermedad de Alzheimer: Clínica, tratamiento y rehabilitación [en línea]. 1a. ed. México: Masson s.a. reimpresión 2005. p. 1-4. [Consultado junio 5, 2017]. Disponible en Internet: <http://books.google.com.co/books?id=Mo5jNBBVGKEC&printsec=frontcover&dq=alzheimer&cd=2#v=onepage&q=&f=false> Psicopatología comprendiendo la conducta anormal. México: México Cengage Learning 9° ed.

Hernández, J., Malagón, A. C., & Rodríguez, L. J. (2006). Demencia tipo Alzheimer y lenguaje. *Colección Lecciones de Rehabilitación y Desarrollo humano* .

Lara, M. F., & Beltrán, J. C. (2017). La comunicación en el cuidado. En R. Cuadros, N. Landínez, J. Beltrán, I. Caicedo, L. Luna, C. Saavedra, y otros, *Manual del cuidador de personas mayores* (págs. 103- 110). Bogotá: Facultad de medicina Universidad Nacional de Colombia.

Lara, M. F., Beltrán, J. C., Rodríguez, S. R., Arias, D. M., & Araque, S. M. (2016). Análisis de la percepción de eventos estáticos y dinámicos en personas con enfermedad de Alzheimer. *Universitas Psychologica* .

Lozano, I. F. (2003). Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia. Obtenido de <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-familia-enfermedad-alzheimer-nuevos-horizontes-13046296>.

Moreno. (2010) Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/n26/n26a02.pdf>

OMS. (2012). *Organización Mundial de la Salud* .

Osorio, L. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Obtenido de la Universidad nacional de Colombia: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>

Puyuelo M & Bruna O. (2006). Envejecimiento y lenguaje. *Revista de logopedia, foniatría y audiolología*. 26(4): 171-173.

Richards. (1984). The Secret Life of Methods. *Tesol QUARTERLY* .

Rodriguez, Laverde & Orozco. (2016). Estado de la salud comunicativa de un grupo de cuidadores . *Areté* .

Rodríguez & Basto (2012). Beneficios de un programa de estimulación cognoscitivo-comunicativo en adultos con deterioro cognitivo moderado derivado de Demencia. *Areté*. Vol.12.

Sánchez, B., Carrillo, G. M., Barrera, L., & Chaparro, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan* .

Small, Geldart, & Gutman. (2000). Communication between individuals with dementia and their caregivers during activities of daily living. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* .

Smith, Avis, & Assman. (1999). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto.

Sue, D. Vicenta, M^a. Abengózar, A M^a & Sierra, E. (2010). La sobrecarga en los cuidadores de enfermos de Alzheimer [en línea]. En: Anales de psicología. Universidad de Murcia. España 1998, vol. 14. No. 2, p.215-227. Disponible Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/167/16714208.pdf>

Titone, R. (1986). *El lenguaje en la interacción didáctica teorías y modelos de análisis* . Madrid : Narcea .

Watzlawick, P. (1991). *La teoría de la comunicación humana* . Barcelona : Herder.

ANEXOS

Anexo 1: Encuesta de auto reporte (*Estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores - Rodríguez, Laverde. y Orozco, 2016*), permitió la creación y evaluación del programa *Cuido Comunicando*.

Anexo 2: Encuestas de satisfacción, al finalizar la aplicación del programa, se les pide a los cuidadores que diligencien una encuesta de satisfacción, la cual contiene 5 ítems de evaluación, 3 con escalas de calificación de 1 a 4 y dos con respuesta de sí o no.

Anexo 3: Programa Cuido Comunicando, en formato Excel.

Anexo 1

ENCUESTA DE AUTOREPORTE PARA CUIDADORES

Encuesta Información Sociodemográfica

Respetado cuidador:

La siguiente encuesta tiene como objetivo recolectar datos para conocer las características particulares del grupo de cuidadores de las personas que asisten a la Fundación Corpoalegría. Es importante recordar que los datos que usted proporcione serán usados sólo con fines investigativos y la información personal no será publicada. Gracias por su colaboración.

DATOS DEL CUIDADOR

Edad: _____

Género: Masculino ☐ Femenino ☐

Lugar de nacimiento: Ciudad/municipio: _____ Departamento _____

a. Nivel de escolaridad (marque con una X

la respuesta):

Ninguno ☐ Primaria incompleta ☐ Primaria completa ☐

Bachillerato incompleto ☐ Bachillerato completo ☐

Estudios técnicos ☐ ¿Cuál? _____

Estudios tecnológicos ☐ ¿Cuál? _____

Pregrado ☐ ¿Cuál? _____

Post-grado ☐ ¿Cuál? _____ b.

Ocupación actual (marque con una X la respuesta):

No trabaja ☐

Hogar (Administrador del hogar) ☐

Trabajador independiente ☐ ¿Cuál? _____

Trabajador asalariado ☐ ¿Cuál? _____

c. Estado civil (marque con una X la respuesta):

Soltero(a) ☐ Casado(a) ☐ Separado(a) ☐ Unión libre ☐

Viudo(a) ☐ d. Estatus Socioeconómico (Marque con una X la

respuesta):

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐

INFORMACIÓN SOBRE SU ROL COMO CUIDADOR

- a. ¿Qué relación tiene con la persona que cuida?

- b. ¿Qué edad tiene la persona que cuida?

- c. ¿Cuál es la enfermedad/el diagnóstico que tiene la persona que cuida?

- d. Usted se dedica al cuidado de la persona durante (escriba el número correspondiente)
_____ horas, _____ días, _____ meses
- e. Tiempo en días, meses o años que lleva cuidando a esa persona:

- f. Persona(s) que cubre(n) los gastos de la persona que cuida: _____
- g. ¿Recibe usted algún apoyo de tipo económico por cuidar a esa persona?: Si ☐ NO ☐
En caso de que su respuesta sea positiva ¿A cuánto equivale ese apoyo?:
Menos de \$690.000 _____
De \$690.000 a \$800.000 _____
De \$800.000 a \$1.000.000 _____
Más de \$1.000.000 _____
- h. ¿Cuenta con otra persona que apoye su labor?: Si ☐ NO ☐ En caso de que su respuesta sea positiva, ¿Qué relación tiene esa persona con la persona a quien cuida?

- i. ¿Cómo es su estado de salud física en la actualidad?. Seleccione la respuesta que usted crea conveniente.
Excelente _____
Buena _____
Regular _____
Mala _____
Muy mala _____
Sí su respuesta está entre regular y muy mala responda las siguientes preguntas:
1. ¿Qué enfermedad(es) presenta en la actualidad:

2. ¿Cree usted que esa enfermedad se debe a su labor como cuidador? ¿Por qué?

- j. ¿Cómo es su estado de salud mental en la actualidad?. Seleccione la respuesta que usted crea conveniente.
Excelente _____
Buena _____
Regular _____
Mala _____
Muy mala _____
Sí su respuesta está entre regular y muy mala responda las siguientes preguntas:
1. ¿Qué enfermedad(es) presenta en la actualidad:

2. ¿Cree usted que esa enfermedad se debe a su labor como cuidador? ¿Por qué?

¡Gracias por su valiosa colaboración!

Cuestionario de Auto-reporte de Habilidades de comunicación del cuidador y de la persona a quien se cuida

Respetado cuidador:

La siguiente encuesta tiene como objetivo recolectar datos para conocer sus habilidades comunicativas como cuidador y las de la persona a quien cuida. Es importante recordar que los datos que usted proporcione serán usados sólo con fines investigativos y la información personal no será publicada.

El cuestionario se desarrolla en tres partes. La primera revisa las estrategias comunicativas que usted usa al realizar su función de cuidador, la segunda revisa las estrategias comunicativas que usa la persona a quien usted cuida, y la tercera revisa las percepciones que usted tiene sobre la comunicación.

Gracias por su colaboración.

DATOS DEL CUIDADOR

Edad: _____

—

Género: Masculino ☐

Femenino ☐

Lugar de nacimiento:

Ciudad/municipio:

Departamento

Edad de la persona a quien cuida

Género de la persona a quien se cuida: Masculino ☐ Femenino ☐

Enfermedad/Diagnóstico de la persona a quien cuida

I. ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DEL CUIDADOR

A continuación encontrará una serie de enunciados que tienen como objetivo identificar las estrategias comunicativas que usted usa con la persona a quien cuida. Para diligenciar la encuesta tenga en cuenta la escala de 0 a 3. El valor que seleccione da cuenta de su percepción frente a la efectividad que tiene cada una de las siguientes estrategias comunicativas al emplearla con la persona que usted cuida.

1. El **0** significa que usted **NUNCA** emplea esa estrategia
2. El **1** significa que usted **POCO** emplea esa estrategia porque la estrategia le ayuda poco a establecer y a mantener la comunicación con la persona a quien cuida.
3. El **2** significa que usted **A VECES** emplea esa estrategia porque la estrategia a veces sí y a veces no le ayuda a establecer y a mantener la comunicación con la persona a quien cuida.
4. El **3** significa que usted **SIEMPRE** emplea esa estrategia porque la estrategia es muy útil para comunicarse con la persona a quien cuida.

Ítem	Estrategias comunicativas del cuidador	Escala de calificación			
1	Espera a que la persona que usted cuida realice acciones y responde a ellas	0	1	2	3
2	Usted repite una acción cuando se da cuenta que la persona a quien cuida no lo entiende	0	1	2	3
3	Ayuda a la persona a quien cuida a resolver una situación cuando usted se da cuenta que ella no la puede solucionar sola	0	1	2	3
4	Cambia de actividad o la re-direcciona cuando usted se da cuenta que la persona a quien cuida no la puede realizar	0	1	2	3
5	Usted da más información sobre la situación o sobre la acción para ayudarle a la persona que cuida a comprenderla	0	1	2	3
6	Formula preguntas a la persona a quien cuida cuando usted necesita aclarar alguna duda	0	1	2	3
7	Usted le habla despacio a la persona a quien cuida para que ella entienda mejor	0	1	2	3
8	Elabora mensajes claros y precisos para que la persona a quien usted cuida los pueda comprender	0	1	2	3
9	Usted repite la frase en una forma más clara para que la persona a quien cuida pueda comprender la información	0	1	2	3
10	Utiliza frases como “no comprendo” , “no le entiendo” para aclararle a la persona a quien usted cuida, que debe repetir el mensaje para poder comprenderlo	0	1	2	3

11	Anticipa y completa la información que le hace falta a la persona a quien usted cuida para darle a entender que comprendió lo que él o ella le quería decir	0	1	2	3
12	Señala los objetos a los que se refiere la persona a quien usted cuida	0	1	2	3
13	Analiza toda la información (verbal y no verbal) que le da a la persona a quien cuida, la usa para entender lo que quiere decir, y le da una respuesta	0	1	2	3
14	Usted le da opciones de respuesta a la persona a quien cuida para que ella elija lo que quiere decir	0	1	2	3
15	Usted hace gestos o movimientos del cuerpo para que la persona a quien cuida le comprenda el mensaje	0	1	2	3
16	Usted le sigue hablando a la persona a quien cuida a pesar que haya perdido el interés en la conversación	0	1	2	3
17	Solicita a la persona a quien usted cuida que le repita el mensaje para poder comprenderlo	0	1	2	3
18	Usted le habla en voz alta a la persona a quien cuida para que le entienda lo que usted dice	0	1	2	3
19	Finge comprender el mensaje que la persona a quien usted cuida le envía	0	1	2	3
20	Usted permanece atento a la conversación que mantiene con la persona a quien cuida	0	1	2	3
21	Usted le escribe mensajes a la persona a quien cuida	0	1	2	3
22	Usted le habla a la persona a quien cuida durante las actividades diarias (alimentación, baño, recreación)	0	1	2	3
23	Usted le explica a la persona a quien cuida cada una de las acciones que usted va a realizar con ella antes de iniciar la acción (darle un medicamento, vestirla, peinarla, bañarla, alimentarla, entre otras)	0	1	2	3
24	Establece contacto físico con la persona a quien usted cuida durante una crisis (física y/o emocional) para darle tranquilidad y para que sienta su apoyo	0	1	2	3
25	Usted saluda a la persona a quien cuida cuando lo ve por primera vez en la mañana y le informa que ha iniciado un nuevo día	0	1	2	3
26	Usted se despide de la persona a quien cuida al terminar el día y le informa que es hora de dormir	0	1	2	3
27	Usted le da información a la persona a quien cuida de lo que pasa a su alrededor	0	1	2	3

II. ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DE LA PERSONA A QUIEN CUIDA

A continuación encontrará una serie de enunciados que tienen como objetivo identificar las estrategias comunicativas que usa la persona a quien cuida con usted cuando se comunica. Para diligenciar la encuesta tenga en cuenta la escala de 0 a 3. Cada valor da cuenta de su percepción frente a la efectividad que tiene cada una de las siguientes estrategias comunicativas cuando la persona a quien cuida las usa con usted.

1. El **0** significa que la persona a quien cuida **NUNCA** emplea esa estrategia.
2. El **1** significa que la persona a quien cuida **POCO** emplea esa estrategia.
3. El **2** significa que la persona a quien cuida **A VECES** emplea esa estrategia.
4. El **3** significa que la persona a quien cuida **SIEMPRE** emplea esa estrategia.

Ítem	Estrategias comunicativas de la persona a quien se cuida	Escala de calificación			
1	La persona a quien cuida usa objetos y establece contacto visual con usted para comunicar algo sobre los objetos	0	1	2	3
2	La persona a quien cuida le sonrío mientras usted la mira	0	1	2	3
3	La persona a quien cuida le da a entender que necesita ayuda	0	1	2	3
4	La persona a quien usted cuida le da a entender que quiere algo que ella no puede alcanzar	0	1	2	3
5	La persona a quien cuida trata de llamar su atención cuando usted no le pone atención	0	1	2	3
6	La persona a quien cuida hace cosas para que usted se ría	0	1	2	3
7	La persona a quien cuida le muestra objetos para que usted los vea, sin que ello signifique que usted deba hacer algo con ellos	0	1	2	3
8	La persona a quien cuida coge objetos y se los da a usted para que usted realice alguna acción con ellos	0	1	2	3
9	La persona a quien cuida busca su mirada cuando usted lo llama por su nombre	0	1	2	3
10	La persona a quien cuida le responde con un gesto, o con un sonido o con una palabra cuando usted lo llama por su nombre	0	1	2	3
11	La persona a quien usted cuida usa palabras con intención de comunicarse	0	1	2	3
12	La persona a quien usted cuida usa gestos con intención de comunicarse	0	1	2	3
13	La persona a quien cuida le presta atención cuando usted le habla	0	1	2	3
14	La persona a quien cuida manifiesta diferentes emociones (tristeza, alegría, dolor, tranquilidad, enojo, malestar)	0	1	2	3

15	La persona a quien cuida manifiesta diferentes intenciones durante la comunicación (responder, preguntar, dar información, solicitar una acción, solicitar objetos)	0	1	2	3
16	La persona a quien cuida produce sólo sonidos para manifestar diferentes intenciones comunicativas	0	1	2	3
17	La persona a quien cuida produce palabras para manifestar diferentes intenciones comunicativas	0	1	2	3
18	La persona a quien cuida usa frases para manifestar diferentes intenciones comunicativas	0	1	2	3

III. PERCEPCIÓN GENERAL DEL PROCESO COMUNICATIVO

A continuación encontrará una serie de ítems relacionados con el proceso comunicativo. Seleccione en cada una la respuesta que más se aplica a su caso.

1. Intenciones comunicativas

A continuación usted va a encontrar diferentes intenciones (propósitos comunicativos). Marque con una (X) las que se presentan durante la interacción que se da entre usted y la persona a quien cuida.

Saludar	Dar instrucciones	☐	☐
Despedirse	Solicitar acciones	☐	☐
Dar las gracias	Solicitar información	☐	☐
	Dar información	☐	☐
	Felicitar	☐	☐
Manifestar emociones	Dar explicaciones	☐	☐

Otras (cuáles):

2. Código empleado

Califique en la siguiente escala la frecuencia con la que se usa cada uno de los siguientes códigos durante la comunicación entre usted y la persona a quien cuida.

Código	Frecuencia de uso			
Gestos	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

Movimientos corporales	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
Sonidos	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
Sílabas	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
Palabras en forma oral	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
Escritura	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

3. Roles comunicativos

Califique en la siguiente escala la frecuencia con la que se desempeñan los siguientes roles comunicativos.

Roles comunicativos	Frecuencia de uso			
Usted es la persona que inicia la comunicación	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
Usted es la persona que finaliza la comunicación	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
La persona a quien cuida es quien inicia la comunicación	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
La persona a quien cuida es quien finaliza la comunicación	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
Usted es la persona que mantiene la comunicación	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
La persona a quien cuida es quien mantiene la comunicación	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre

4. Sentimientos frente a la comunicación

Califique en la siguiente escala sus sentimientos que usted experimenta frente a cada uno de los comportamientos que se presentan. Tenga en cuenta: F (frustrado), E (estresado), S (satisfecho), B (bien), MB (muy bien)

Comportamientos	Sentimientos				
¿Cómo se siente cuando usted trata de entenderle a la persona a quien cuida lo que ella trata de decirle?	F	E	S	B	MB

¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no da respuesta a lo que usted le dice?	F	E	S	B	MB
¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no usa palabras para comunicarse?	F	E	S	B	MB
¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida usa gestos y movimientos corporales para comunicarse?	F	E	S	B	MB
¿Cómo se siente cuando usted trata de entender lo que la persona a quien cuida quiere que usted haga?	F	E	S	B	MB
¿Cómo se siente cuando la persona a quien cuida no lo mira mientras usted le habla?	F	E	S	B	MB
¿Cómo se siente usted cuando le habla a la persona a quien cuida mientras usted realiza las actividades diarias de cuidado?	F	E	S	B	MB
¿Cómo se siente usted cuando le comparte información a la persona a quien cuida sobre lo que sucede a su alrededor?	F	E	S	B	MB

ANEXO 2

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

De acuerdo con el proyecto de grado; Implementación de un programa de promoción de las habilidades comunicativas para la interacción efectiva entre cuidadores y personas con Enfermedad de Alzheimer, le solicito responder la siguiente encuesta, de acuerdo con la escala presentada.

1. Totalmente en desacuerdo
2. En desacuerdo
3. De acuerdo
4. Totalmente de acuerdo

PREGUNTAS	1	2	3	4
¿Las habilidades comunicativas son importantes para la interacción efectiva entre cuidadores y personas con Enfermedad de Alzheimer?				
¿La metodología implementada por la fonoaudióloga en formación, durante la aplicación del programa, fue clara y adecuada?				
¿Las estrategias implementadas fueron claras, pertinentes y apropiadas para la interacción efectiva entre cuidadores y personas con Enfermedad de Alzheimer?				
¿Se ha evidenciado cambios en la interacción efectiva entre usted y la persona a quien cuida?				
¿Hubo un impacto positivo en las habilidades comunicativas utilizadas para la interacción efectiva entre cuidadores y personas con Enfermedad de Alzheimer?				
¿Considera pertinente seguir generando programas que faciliten la interacción entre el cuidador y la persona a quien cuida?				

En cuanto a las habilidades comunicativas ¿usted cree que mejoró?

Sí ☐

No ☐

Si su respuesta es (si) marque en la escala qué tanto mejoró

1 muy poco

2 poco

3 mucho

4 demasiado

1	2	3	4
---	---	---	---

¿Qué tanto usted aplica las estrategias dadas con la persona a quien cuida?

1	2	3	4
---	---	---	---

¿Cuándo se enfrenta a una situación comunicativa con la persona con Enfermedad de Alzheimer, recuerda de manera consciente las estrategias dadas y las aplica?

Si ☐

☐