



UNIVERSIDAD DE JAÉN

TRABAJO FIN DE GRADO

**El proceso de comunicación
entre las personas afectadas
por enfermedad de
Alzheimer / demencias y sus
cuidadores:**

Una revisión bibliográfica

ALUMNA: MARÍA LÓPEZ LÓPEZ

TUTOR: PROF. D. PEDRO ÁNGEL PALOMINO MORAL

DPTO: ENFERMERÍA

MAYO, 2014



UNIVERSIDAD DE JAÉN

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN ENFERMERÍA

TRABAJO FIN DE GRADO

**El proceso de comunicación
entre las personas afectadas
por enfermedad de
Alzheimer / demencias y sus
cuidadores:**

Una revisión bibliográfica

ALUMNA: MARÍA LÓPEZ LÓPEZ

TUTOR: PROF. D. PEDRO ÁNGEL PALOMINO MORAL

DPTO: ENFERMERÍA

MAYO, 2014

FIRMA ALUMNO:


María López

ÍNDICE

RESUMEN.....	5
Palabras clave:	5
ABSTRACT.....	6
Keywords:	6
AGRADECIMIENTOS	7
1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA DE REVISIÓN.	1
1.2. EL PROCESO DE COMUNICACIÓN EN PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER/DEMENCIAS.	2
1.2.1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	2
1.2.2. EPIDEMIOLOGÍA	3
1.2.3. DETERIORO COGNITIVO Y DE LA COMUNICACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	4
1.2.4. EL PROCESO DE COMUNICACIÓN DESDE LAS GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA Y RECOMENDACIONES PARA LOS CUIDADORES.	7
1.3. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	8
2. METODOLOGÍA.....	9
2.1. TIPO DE ESTUDIO	9
2.2. OBJETIVO	9
2.3. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	9
2.4 DESCRIPCIÓN GENERAL DE LOS RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA	11
3. RESULTADOS.....	13
3.1 ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN DIRECTAS CON EL PACIENTE AFECTADO POR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER-DEMENCIAS.	13
3.2 ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN INDIRECTAS CON EL PACIENTE AFECTADO POR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER/DEMENCIAS.....	18

3.3 PROGRAMAS DE EDUCACIÓN EN HABILIDADES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER/DEMENCIAS	21
3.4. ESTRATEGIAS DE COMUNIACIÓN PROMOVIDAS POR LAS GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA Y GUÍAS EDUCATIVAS DIRIGIDAS A CUIDADORES.....	23
4. DISCUSIÓN.....	24
5. CONCLUSIONES.....	28
6. BIBLIOGRAFÍA.....	29
7. ANEXOS	30

RESUMEN

Las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias experimentan alteraciones cognitivas y del comportamiento que afectan a su capacidad para comunicarse. Con la evolución de la enfermedad, y junto con la pérdida progresiva de memoria, los problemas del lenguaje y la comunicación tienen un gran impacto en la persona afectada, el cuidador familiar y el proceso de cuidados. El lenguaje se va deteriorando cada vez más y puede contribuir a la ruptura de la comunicación con sus cuidadores. Para compensar estos descensos, y facilitar la comunicación con estas personas, se han recomendado numerosas estrategias de comunicación a lo largo de la literatura. El propósito de este estudio es revisar las estrategias que están resultando beneficiosas en la mejora de la comunicación con estas personas y determinar el grado de apoyo y evidencia disponible sobre ellas. Para ello, en primer lugar, se realizaron búsquedas de la literatura relevante para la revisión en las bases de datos nacionales e internacionales, entre ellas: PUBMED, PSYCINFO, CINHALL, MEDLINE, CUIDEN PLUS Y COCHRANE y, en segundo lugar, se realizó una revisión de las guías de práctica clínica y guías educativas para cuidadores. De los resultados obtenidos, diecinueve estudios y seis guías de atención a la enfermedad de Alzheimer fueron utilizados. De la revisión de estos resultados se pone de manifiesto la gran heterogeneidad de esta cuestión y la necesidad de investigación, educación y formación para establecer estrategias de comunicación basadas en la evidencia empírica en el curso clínico de esta enfermedad con el objetivo de favorecer la comunicación y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores.

Palabras clave: Demencia, enfermedad de Alzheimer, cuidadores, comunicación, problemas de comunicación y estrategias de comunicación.

ABSTRACT

People affected by Alzheimer's/Dementia experience behavioral and cognitive affecting their ability to communicate changes. With the evolution of the disease, and together with the progressive loss of memory, problems of language and communication have a major impact on the affected person, the family caregiver and the care process. The language is deteriorating more and can contribute to the breakdown of communication with their caregivers. To offset these declines, and facilitate communication with these people, have been recommended numerous communication strategies throughout the literature. The purpose of this study is to review strategies that are proving beneficial in improving communication with these people and determine the degree of support and evidence on them. To do this, first search of the relevant literature for review on the basis of national and international data, including were conducted: PubMed, PsycINFO, CINAHL, MEDLINE, CUIDEN PLUS AND COCHRANE and, secondly, they made a review of clinical practice guidelines and educational guide for caregivers. From the results obtained, 19 studios and 6 guides' attention to Alzheimer's disease were used. A review of these results demonstrates the great heterogeneity of this issue and the need for research, education and training to establish communication strategies based on empirical evidence on the clinical course of this disease in order to facilitate communication and improve the quality of life of people affected by Alzheimer's disease / dementias and their caregivers.

Keywords: Dementia, Alzheimer's disease, caregivers, communication, communication disorders and communication strategies.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo no habría sido posible sin la influencia de personas a las que agradezco enormemente haber estado presentes durante las etapas de su elaboración.

Le agradezco a los profesores: Pedro Ángel Palomino Moral, Rafael del Pino Casado, Antonio Frías Osuna y Casilda Velasco Juez por haberme aportado conocimientos de la elaboración del trabajo fin de grado en sesiones formativas. Y en especial, a mi tutor, Pedro Ángel Palomino Moral por mostrar su interés en dirigir mi trabajo fin de grado, por su confianza, y apoyo en mi proceso de realización.

Por último, quiero agradecer a todos los docentes de la Universidad de Jaén que durante cuatro años me han formado tanto profesional como personalmente.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA DE REVISIÓN.

El progresivo envejecimiento de la población ha propiciado un impacto creciente de las enfermedades neurodegenerativas asociadas a la edad y, una de las situaciones más graves, la causa la enfermedad de Alzheimer, que un siglo después de que se describiera por primera vez, se ha convertido en uno de los mayores problemas de salud pública en el mundo¹. Las personas afectadas por esta enfermedad experimentan alteraciones cognitivas y del comportamiento que repercuten en su capacidad para comunicarse. La importancia de la comunicación efectiva con las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer ha crecido con el aumento de la prevalencia de ésta ya que los cuidadores, durante la evolución de la enfermedad, se enfrentan a numerosos problemas de comunicación a la hora de interactuar con su familiar, lo que conlleva a un mayor estrés por parte de los cuidadores y una disminución de la calidad de vida de las personas afectadas².

Este estudio de revisión se fundamenta en los problemas de comunicación entre los pacientes afectados por enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores. Por lo tanto, y ante la necesidad de reaccionar ante esta problemática, lo que se pretende aportar con este trabajo es una síntesis de las estrategias de comunicación apoyadas por la experiencia empírica, ante la inexistencia e imposibilidad de ensayos clínicos que aporten evidencias científicas. De lo que se trata es de conseguir comunicarnos de una forma sencilla con la persona afectada por esta enfermedad, para que pueda ser capaz de hablar o expresarse cuando todavía pueda hacerlo, y cuando no lo sea, conocer otras formas de comunicación que disminuyan la ansiedad y eviten los problemas de comportamiento.

La razón por la cual he realizado esta revisión ha sido por motivación tanto personal como profesional ya que, durante la realización de mis prácticas clínicas, han sido muchas las ocasiones en las que he estado presente en los continuos conflictos que tienen lugar entre los pacientes afectados por enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores. Por lo tanto, y ante el desconocimiento de cuál es la mejor forma

de interactuar con estas personas, he decidido basar mi trabajo fin de grado en esta cuestión e indagar acerca de lo que ocurre en el proceso de la comunicación en la enfermedad de Alzheimer. Además, considero que las enfermeras tenemos que tener formación en comunicación con cualquier tipo de personas, y más aún, en aquellas en las que el proceso de comunicación y el lenguaje se encuentran alterados sufriendo así descensos que impiden la conexión con el exterior y los lleva al aislamiento.

1.2. EL PROCESO DE COMUNICACIÓN EN PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER/DEMENCIAS.

1.2.1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un trastorno neurodegenerativo de inicio gradual y curso progresivo³. Se caracteriza por la presencia de deterioro cognitivo, pérdida progresiva de la memoria y trastornos en la conducta, siendo el principal factor de riesgo, la edad avanzada⁴.

Actualmente, el diagnóstico de la EA se basa en la aplicación de criterios clínicos, ya que hasta la fecha no se han establecido marcadores biológicos con fiabilidad y especificidad. Los criterios que se deben dar o que son característicos de la enfermedad de Alzheimer son⁵:

- Presencia de múltiples déficit cognitivos manifestados por:
 - Deterioro de la memoria
 - Una o más de las siguientes:
 - Afasia
 - Apraxia
 - Agnosia
 - Alteración de la ejecución
- Los déficits cognitivos en cada uno de los criterios anteriores provocan un deterioro significativo que afecta a la actividad laboral o social.

- Su curso está caracterizado por un inicio de evolución lenta y deterioro cognitivo continuo.
- Se descartan otras enfermedades como por ejemplo: Enfermedades neurológicas, psiquiátricas y sistémicas.
- No aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium, si no que se mantiene en el tiempo.

1.2.2. EPIDEMIOLOGÍA

La prevalencia global de la demencia se estima que es de 24 millones, y se prevé que se duplique cada 20 años hasta el 2040, dando lugar a una costosa carga de la enfermedad⁶. Se dice que la enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia, y se considera que constituye entre el 50% y el 70% de las mismas. Afecta aproximadamente al 10% de la población, y se eleva exponencialmente con la edad, aumentando notablemente después de los 65 años⁷. En cuanto al género, Mielke M y cols⁸ afirman que la prevalencia de la EA es significativamente mayor en las mujeres en comparación con los hombres, ya que se predice que los hombres tienen un mayor riesgo de deterioro cognitivo leve, que es una etapa intermedia entre el envejecimiento normal y la demencia.

Asimismo, resultados recientes sugieren que casi dos tercios de las personas con diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer son mujeres. Una de las razones podría deberse a que las mujeres viven más tiempo que los hombres⁹. Un estudio informó de una mayor incidencia de la EA en los hombres hasta los 78 años, después de lo cual las mujeres tenían una mayor incidencia que los hombres¹⁰.

Region	Consensus dementia prevalence at age ≥60 years (%)	Estimated annual incidence of dementia (per 1,000 individuals)	People with dementia aged ≥60 years in 2001 (millions)	Estimated increase in proportion of people with dementia from 2001 to 2040 (%)
Western Europe	5.4	8.8	4.9	102
Eastern Europe (regions with low adult mortality)	3.8	7.7	1.0	169
Eastern Europe (regions with high adult mortality)	3.9	8.1	1.8	84
North America	6.4	10.5	3.4	172
Latin America	4.6	9.2	1.8	393
North Africa and Middle Eastern Crescent	3.6	7.6	1.0	385
Developed western Pacific	4.3	7.0	1.5	189
China and developing western Pacific	4.0	8.0	6.0	336
Indonesia, Thailand and Sri Lanka	2.7	5.9	0.6	325
India and south Asia	1.9	4.3	1.8	314
Africa	1.6	3.5	0.5	235
Combined values	3.9	7.5	24.3	234

Data taken from Ferri et al. (2005).³

Medscape Source: Nat Rev Neurol © 2011 Nature Publishing Group

Figura 1. Incidencia y prevalencia global de la enfermedad de Alzheimer. Fuente: Reitz C, Brayne C, Mayeux R. Epidemiology of Alzheimer disease. Nat Rev Neurol. 2011;7(3):137–152.

1.2.3. DETERIORO COGNITIVO Y DE LA COMUNICACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A lo largo de la historia, se han propuesto 3 fases o etapas clínicas en la evolución de la enfermedad de Alzheimer. Cada una de estas etapas tiene unas determinadas características que hace más fácil su aclaración. Desde la etapa más temprana de la enfermedad, la capacidad del paciente para comunicarse descende: hay una pérdida de la capacidad de comunicar pensamientos y necesidades, y se hace cada vez más difícil interactuar socialmente y mantener relaciones personales con los cuidadores, familiares y amigos¹¹. En la siguiente figura, se resume el proceso de evolución de la enfermedad de Alzheimer:

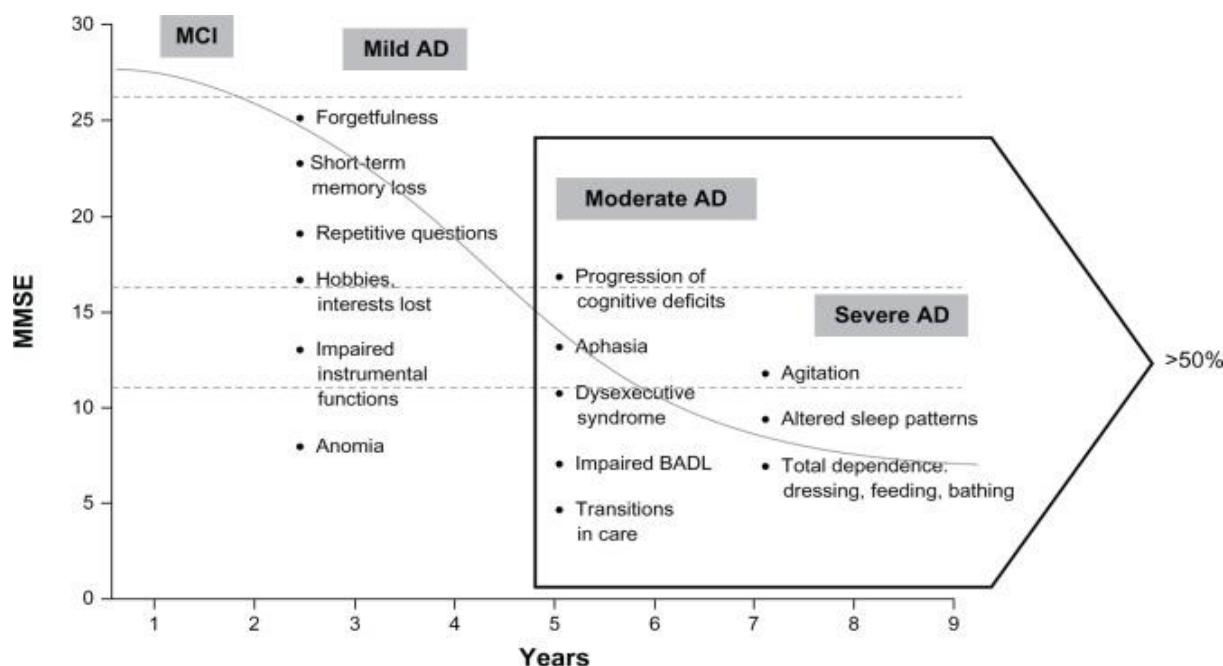


Figura 2. Evolución de la enfermedad de Alzheimer. Fuente: Feldman HH, Woodward M. The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology*. 2005;65:S10-S17.

Donoso, A¹² clasifica las etapas del Alzheimer en etapa leve, etapa moderada y etapa tardía. Las características destacadas por este autor en cada una de las etapas son las siguientes:

- Etapa inicial o leve

En la primera etapa, lo más característico es la pérdida de memoria episódica reciente. Se produce un deterioro de la atención y la concentración. No son frecuentes los trastornos de la conducta, pero sí los del estado de ánimo. Puede producirse ansiedad y depresión, ya que el paciente comienza a cometer errores y es consciente de ello¹². Otros autores destacan la importancia de las dificultades lingüísticas desde la etapa inicial. Según Pérez-Mantero JL¹³ en esta etapa, la persona se confunde con frecuencia y se pierde fácilmente. Además, comienza a aparecer trastornos del discurso. Este autor destaca tanto la dificultad en la comprensión del discurso con cierta complejidad como en encontrar las palabras

adecuadas (anomia) por lo que el lenguaje se vuelve impreciso y, a consecuencia de ello, puede aparecer una ligera verbosidad o logorrea. La comprensión se encuentra bastante preservada, al igual que ocurre con la sintaxis, y presentan una disminución en la iniciativa del habla y una dificultad creciente para detectar recursos humorísticos e irónicos¹³. Así mismo, Hernández Jaramillo, J¹⁴ resumió la involución del lenguaje en todos sus componentes a través de las fases de la enfermedad (Anexo 1).

- Etapas moderada

En la segunda etapa, a la falta de memoria, se suman los trastornos del lenguaje y apraxias. Comienzan a aparecer trastornos conductuales debido a los cambios de personalidad y comportamiento. Existe también, gran dificultad con el razonamiento y el juicio. Aunque se conserva la movilidad, existe gran riesgo de caídas⁸. En cuanto al deterioro comunicativo, se agravan todos los déficits comunicativos anteriores. Aumentan los problemas del habla y comprensión, y la lectura y la escritura se vuelven más difíciles. Se producen alteraciones en el componente semántico y dificultad para recuperar la palabra adecuada. Otra consecuencia son las parafasias semánticas (sustitución de un término por otro de significado similar o relacionado). El discurso se considera vacío de significado e incoherente debido a las construcciones sintácticas que cada vez son más breves y a los circunloquios. Los problemas de comprensión verbal se hacen más evidentes en esta fase de la enfermedad. Sin embargo, la repetición es una habilidad que se conserva hasta un estado muy avanzado de la demencia. La capacidad para leer en voz alta no se encuentra muy alterada, aunque esto no implica que comprendan todo lo que leen⁹ (Anexo 1).

- Etapas severa

En la tercera etapa el paciente queda incapacitado. Existe una amplia y marcada afectación de todas las facultades intelectuales. Los síntomas cerebrales se agravan: pérdida severa de la memoria, palabras sin sentido o mutismo, incapacidad para tomar decisiones o resolver problemas. Se acentúa la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural. No pueden atender sus necesidades

básicas⁸. En cuanto a la comunicación, se produce un decrecimiento del lenguaje espontáneo. Los errores de expresión se hacen muy frecuentes: La anomia está generalizada y llegan a aparecer parafasias fonológicas. Si en etapas anteriores la única destreza expresiva bien conservada era la repetición, en esta fase la situación deriva en un tipo de discurso repleto de ecolalias (repetición involuntaria del discurso ajeno). La sintaxis también se ve afectada por esta pobreza expresiva, dando lugar a multitud de estereotipias (repetición involuntaria de cierta unidad lingüística, ya sea un sintagma, un neologismo, etc.) La comprensión se ve igualmente alterada, llegándose a un punto en el que la persona no atiende a órdenes simples. No se muestra iniciativa comunicativa ni contesta la mayoría de las veces a las preguntas. Finalmente, el hablante cae en un estado de mutismo⁹ (Anexo 1).

1.2.4. EL PROCESO DE COMUNICACIÓN DESDE LAS GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA Y RECOMENDACIONES PARA LOS CUIDADORES.

Algunas de las herramientas utilizadas en esta revisión han sido las guías de práctica clínica y las guías educativas destinadas a cuidadores informales ya que hemos considerado que son una fuente de información esencial para completar la revisión de este trabajo.

Ambas contemplan la alteración de la comunicación además de otros problemas relacionados con la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, hay una diferencia significativa entre cada una de ellas ya que las guías que contemplan las recomendaciones acerca de cómo favorecer la comunicación entre personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias son las guías educativas dirigidas al cuidador informal. Las guías de práctica clínica sólo contemplan el problema de comunicación.

De todas las guías obtenidas en páginas web especializadas en demencia y sitios web oficiales como el Ministerio de Sanidad y la consejería de Salud se han utilizado en esta revisión las que abordaban el problema de la comunicación y aportaban recomendaciones sobre cómo favorecer la comunicación con las personas afectadas por Enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores.

1.3. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia. Muchos cambios se producen a lo largo de esta enfermedad y, junto con la pérdida progresiva de la memoria semántica, los problemas del lenguaje y la comunicación tienen un gran impacto¹³. Además de interferir en las interacciones con las personas afectadas por esta enfermedad y sus cuidadores, los problemas de comunicación se han relacionado con los problemas de comportamiento¹⁵. A pesar de la abundante literatura sobre los cambios comunicativos que se producen en las personas afectadas por esta enfermedad, hay investigación limitada con respecto a los patrones y al proceso de comunicación que tiene lugar entre las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores. Estas limitaciones hacen que haya bastantes recomendaciones para cuidadores desde las guías de práctica clínica y las guías de educación para cuidadores informales. Por lo tanto, se hace notable la necesidad de tener recomendaciones/orientaciones basadas en el conocimiento que orienten cuidados e intervenciones sobre los principales actores que articulan el cuidado de personas afectadas por estas enfermedades: Cuidadores familiares, cuidadores a domicilio y cuidadores del ámbito sociosanitario. Ante esta situación, las enfermeras se encuentran en un punto crítico, puesto que una de las competencias de enfermería en la demencia es la comunicación eficaz¹⁶. Por tanto, uno de los objetivos es aumentar el uso de estrategias de comunicación para favorecer la comunicación y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores¹⁷.

2. METODOLOGÍA

2.1. TIPO DE ESTUDIO

Este estudio es una revisión bibliográfica.

2.2. OBJETIVO

Describir y analizar las estrategias destinadas a favorecer el proceso de la comunicación entre personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores.

2.3. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

El proceso de búsqueda se ha realizado en dos ámbitos: en las bases de datos nacionales e internacionales para la obtención de estudios acerca de las estrategias de comunicación con los pacientes de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores; y en páginas web especializadas en demencia y sitios web oficiales como el Ministerio de Sanidad y la consejería de Salud para la obtención de guías de práctica clínica y educativas para cuidadores de pacientes afectados por esta enfermedad.

En primer lugar, se realizaron búsquedas de la literatura relevante para la revisión en las bases de datos nacionales e internacionales, entre ellas: PUBMED, PSYCINFO, CINHALL, MEDLINE, CUIDEN PLUS Y COCHRANE. Los artículos encontrados en total quitando duplicados fueron 458, los cuales fueron exportados a un gestor bibliográfico: Refworks. Se emplearon en la revisión aquellos que aportaban ideas relevantes o estrategias que mejoraban la comunicación entre las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/demencias y sus cuidadores. Además, se examinaron las referencias individuales de algunos de los artículos para obtener

estudios adicionales que no fueron encontrados por la cadena de búsqueda bibliográfica.

Las palabras MESH utilizadas en las bases de datos internacionales para la realización de la búsqueda bibliográfica fueron: Dementia, Alzheimer's disease, Caregivers, communication, communication strategies, communication skills y Interpersonal relations. Y los términos DESH utilizados en las bases de datos nacionales fueron: Demencia, Alzheimer o enfermedad de Alzheimer, cuidadores, comunicación, estrategias de comunicación y relaciones interpersonales.

En cada una de las bases de datos se creó una cadena de búsqueda individual con sus propios tesauros y con limitadores que restringían la búsqueda de las palabras clave a su localización en el título y resumen. La cadena de búsqueda en cada base de datos fue:

TABLA 1: CADENA DE BÚSQUEDA DE LAS BASES DE DATOS	
BASE DE DATOS	CADENA DE BÚSQUEDA CON LIMITADORES (TÍTULO Y RESUMEN)
PUBMED	(Dementia[mh] or dementia*[tiab] or Alzheimer Disease[mh] or Alzheimer*[tiab]) and (Caregivers[mh] or care giver*[tiab] or caregiv*[tiab] or carer*[tiab] or family caregiver*[tiab]) and (communication* skill*[tiab] or communication* strateg*[tiab] or train* communication*[tiab] or Interpersonal relations[mh] or interpersonal relation*[tiab]).
CINHAL	(MH Dementia OR AB dementia* OR MH Alzheimer's disease OR AB Alzheimer* disease*) AND (MH caregivers OR AB caregiv* OR AB carer* OR AB family caregiver*) AND (AB communication* skill* or AB communication* strateg* or AB train* communication* or MH Interpersonal relations or AB interpersonal relation*)
PHYCINFO	(SU(Dementia) OR AB(dementia*) OR SU(Alzheimer's disease) OR AB(Alzheimer*)) AND (SU(Caregivers) OR AB(caregiver*) OR AB(carer*)) AND (SU(communication disorders) OR AB(communication* problem*) OR AB(Communication* skill*) OR AB(communication* strateg*) OR AB(train* communication*) OR SU(Interpersonal relationships) or AB(Interpersonal relationship*)).
CUIDEN	(Demencia or demencias or Alzheimer or Alzheimer* or enfermedad de Alzheimer or Enfermedad del Alzheimer and cuidadores and comunicación con el paciente).
MEDLINE	(Dementia OR alzheimer disease) AND (caregivers OR carer*) AND (communication or communication skill* OR communication strateg* OR interpersonal relations).
COCHRANE	(Dementia or Alzheimer disease) and (Communication) and (Caregivers)

Esta búsqueda estuvo limitada por:

- Artículos que datan desde el 1997 en adelante.
- Artículos en Inglés y Español.
- Población afectada mayoritariamente por enfermedad de Alzheimer.

En segundo lugar, se realizó una revisión tanto de las guías de práctica clínica como de las guías educativas destinadas a cuidadores informales para conocer qué es lo que se le ofrece al cuidador formal e informal a nivel de comunicación con el paciente de Alzheimer/Demencias, para ello se utilizaron páginas web especializadas en demencia y sitios web oficiales como el ministerio de Sanidad y la consejería de salud.

2.4 DESCRIPCIÓN GENERAL DE LOS RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

La descripción de los resultados en cada uno de los ámbitos revisados se expone en forma de diagrama de flujo:

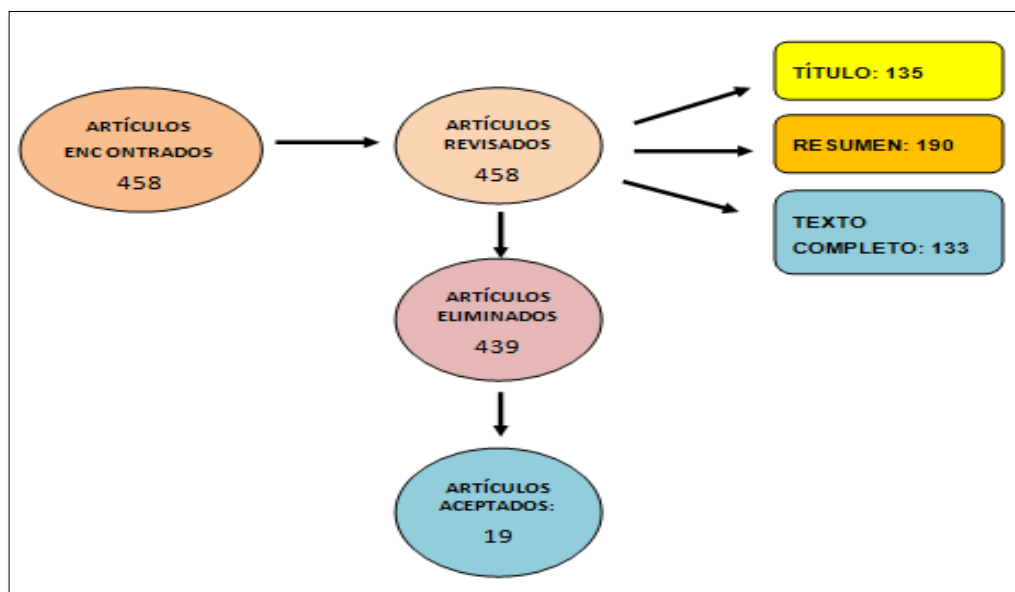


Figura 3. Diagrama de flujo de los artículos de las bases de datos revisadas.

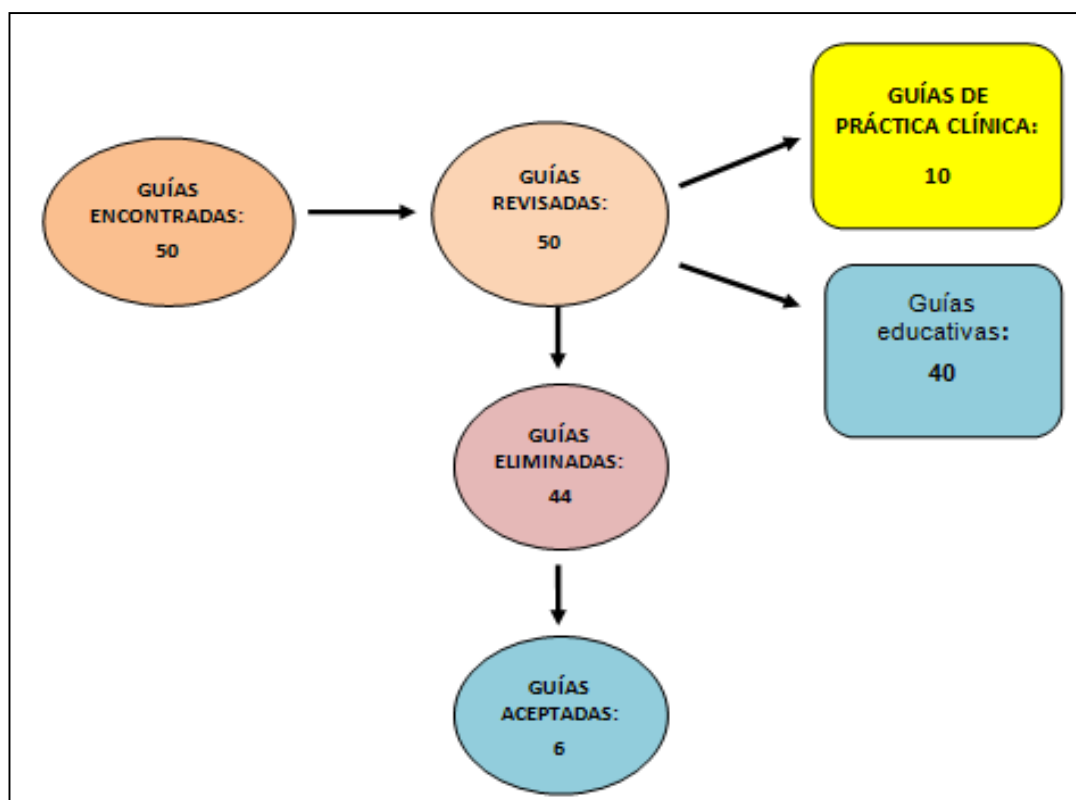


Figura 4. Diagrama de flujo de las guías de práctica clínica y guías educativas para cuidadores informales.

3. RESULTADOS

De la revisión de este estudio se identifican una variedad de estrategias de comunicación que se proponen como favorables en la mejora de la comunicación con los pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer/demencias (Tabla 2).

TABLA 2. CLASIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS.	
CLASIFICACIÓN	CONTENIDO
Estrategias de comunicación directas con el paciente afectado por enfermedad de Alzheimer/Demencias (Tabla 3).	Estrategias de comunicación directas durante las actividades de la vida diaria (Tabla 3.1)
	Estrategias relacionadas con otras cuestiones relacionadas con el proceso de comunicación (Tabla 3.2)
Estrategias de comunicación indirectas con el paciente afectado por enfermedad de Alzheimer/Demencias (Tabla 4).	Ayudas para la memoria
	Contar cuentos
	Musicoterapia
Programas de educación en habilidades para mejorar la comunicación para cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer/Demencias (Tabla 5).	Programa TRACED
	Programa TANDEM
	Programa DVD
Estrategias de comunicación promovidas por las guías de práctica clínica y guías educativas (Tabla 6).	Recomendaciones en función de la etapa clínica de la enfermedad de Alzheimer

3.1 ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN DIRECTAS CON EL PACIENTE AFECTADO POR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER-DEMENCIAS.

De los resultados obtenidos, 3 estudios evalúan las estrategias de comunicación que resultaron exitosas entre las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/demencias y sus cuidadores formales en la práctica asistencial, y 2 estudios las evalúan con los cuidadores informales (Tabla 3.1).

TABLA 3.1. ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN DIRECTAS DURANTE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

AUTOR	AÑO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA	OBJETIVO	HALLAZGOS
Wison R, Rochon E Leonard C Mihailidis A	2012	Estudio descriptivo	10 cuidadores formales y 10 personas con EA.	Examinar las percepciones de las estrategias de comunicación de 10 cuidadores formales mientras ayudan a personas con EA moderada y EA severa.	<u>EA MODERADA</u> - Utilizar oraciones simples y la negociación fueron estrategias claves para realizar las tareas de la vida diaria. - Las preguntas tipo cerradas no resultaron exitosas para la realización de las actividades. <u>EA SEVERA</u> - El aplazamiento de la tarea, la interpretación de la conducta no verbal y utilizar el nombre de la persona fueron las estrategias destacadas como más exitosas.
Rochon E Wilson R, Mihailidis A Leonard C	2012	Observacional transversal	3 Personas con EA moderada 9 Personas con EA severa.	Describir las estrategias de comunicación útiles en la práctica asistencial con personas con EA moderada y severa durante la realización de la actividad de lavado de manos.	- El uso por parte de los cuidadores de oraciones simples, preguntas de tipo cerrado y la repetición parafraseada resultó óptimo para lograr una comunicación eficaz y como consecuencia la realización de la tarea. - La utilización del nombre del residente no se relacionó con el éxito de la tarea. - Acciones no verbales como el toque, contacto, demostrar la acción se relacionó con el éxito en la comunicación.
Mihailidis A Leonard C Wilson R Rochon E	2013	Observacional transversal	13 personas con EA moderada y severa	Evaluar las estrategias que llevan al éxito comunicativo durante la actividad de cepillado de dientes entre cuidadores formales y personas con EA.	- La mayor parte de las estrategias empleadas no difieren a través de la gravedad de la enfermedad. - El uso de oraciones simples, la repetición parafraseada y utilizar el nombre de la persona se utilizan con más frecuencia cuando se ayuda a personas con EA severa.
Smal JA, Gutman G Makela S Hilhouse B	2003	Observacional transversal	18 personas con EA.	Evaluar 10 de las estrategias más utilizadas por la literatura entre 18 pacientes con EA y sus cuidadores informales para ver cuales contribuyen a la mejora de la comunicación.	- Eliminar distracciones, emplear oraciones simples y realizar preguntas sí o no se relacionaron con el éxito de la comunicación, siendo la más exitosa el empleo de oraciones simples. - La estrategia de hablar lento y la repetición literal en la interacción con estas personas llevaba al fracaso comunicativo.
Savundrana yagam MY Oranje JB	2014	Transversal prospectivo	15 díadas cuidador-personas con EA leve, moderada y grave. 6 personas con EA leve 5 personas con EA moderada. 5 personas con EA severa	Valorar las estrategias de comunicación que resultan exitosas en función del estadio de la enfermedad durante las actividades de la vida diaria	<u>EA LEVE:</u> Repetir la información, tratar de averiguar el significado, hacer preguntas, dar más información, simplificar, reformular, encontrar la información perdida y los gestos llevaron al éxito comunicativo. <u>EA MODERADA:</u> Dar más información, simplificar, repetir, tratar de averiguar el significado, repetir, encontrar la información perdida, redirigir el tema y tratar de averiguar el significado llevaron al éxito comunicativo. <u>EA SEVERA:</u> Estar de acuerdo con lo que quiere decir, repetir, dar la información con otras palabras, simplificar, mostrar lo que significa, pretender entender, encontrar la información perdida y los gestos se relacionaron con el éxito de la comunicación. .

En el primer estudio, Wilson R. y cols¹⁸ describieron las estrategias de comunicación que resultaron útiles en la práctica asistencial cuando se ayuda a personas afectadas por enfermedad de Alzheimer moderada y grave durante la realización de las actividades de la vida diaria. Este es el primer estudio de observación sistemática para informar sobre el uso que hacen los cuidadores formales de las estrategias de comunicación verbal y no verbal (basadas en hallazgos empíricos y recomendaciones clínicas). Estos autores subrayaron la importancia de la atención centrada en la persona como un aspecto central para facilitar la realización de las actividades de la vida diaria. En lo que respecta a la fase moderada y severa de la enfermedad, en este estudio, los cuidadores identificaron estrategias que llevaron al éxito comunicativo con estas personas (Tabla 3.1).

En el segundo estudio, Rochon E y cols¹⁹ bajo la hipótesis de que el uso por parte de los cuidadores de una serie de estrategias (uso de oraciones simples, preguntas de tipo cerrado y repetición) podría ser beneficioso para lograr una comunicación eficaz durante la actividad de lavado de manos, concluyeron que resultó óptimo para lograr una comunicación eficaz con las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias y como consecuencia la realización de la tarea. Además, se examinó el uso de estrategias de comunicación no verbales como el toque de atención, contacto, demostrar las acciones, que se relacionó con el éxito en la comunicación (Tabla 3.1). Sin embargo, la escasez de investigaciones que examinen el problema y las estrategias destinadas a resolverlo, no permite desarrollar hipótesis específicas respecto a su uso.

En otros de sus estudios, Milhadis A y cols²⁰ evaluaron las estrategias empleadas durante la actividad de cepillado de dientes entre 13 personas con EA moderada y severa. Estos autores encontraron que la mayor parte de las estrategias comunicativas empleadas no diferían a través de la gravedad de la enfermedad. Las estrategias que se emplean con más frecuencia cuando se ayuda a personas con EA severa son el uso de oraciones simples y la repetición parafraseada, entre otras. (Tabla 3.1)

En el cuarto estudio, Small JA y cols²¹ evaluaron las estrategias más utilizadas por la literatura (eliminar distracciones, acercarse a la persona poco a poco y desde el frente, establecer y mantener contacto visual, utilizar frases cortas y sencillas, hablar

despacio, hacer una pregunta o dar una instrucción a la vez, utilizar preguntas de sí o no, repetir los mensajes, paráfrasis, evitar interrumpir a la persona, animar a la persona a hablar) para evaluar cuáles de ellas contribuían a la mejora de la comunicación entre personas con EA y sus cuidadores. De las estrategias de comunicación recomendadas se validan sólo unas pocas (Tabla 3.1).

Por último, Savundranayagam MY y cols²² realizaron el único estudio que hasta el momento examina el uso de las estrategias de comunicación entre los familiares cuidadores y los pacientes afectados por enfermedad de Alzheimer/demencias en función de la gravedad de la enfermedad. Este estudio muestra que hay tanto coincidencias como no coincidencias de las estrategias de comunicación empleadas y que se proponen como exitosas en función de la etapa de la Enfermedad de Alzheimer (Tabla 3.1).

La tabla 3.2 muestra la investigación disponible sobre otras cuestiones relacionadas con el proceso de comunicación que también hemos considerado como estrategias directas.

TABLA 3.2. ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN DIRECTAS

AUTOR	AÑO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA	OBJETIVO	HALLAZGOS
Small JA Huxtable A Walsh M	2009	Estudio analítico.	12 cuidadores informales. 12 personas con EA	Investigar si el tono y volumen de los cuidadores familiares se asocia con conversaciones exitosas o no exitosas con sus familiares con EA mediante el análisis de conversaciones.	- No hubo diferencias estadísticas significativas. -Para un subgrupo de cuidadores, un aumento en la variación de tono y volumen se asoció con la comunicación sin éxito.
Perry J Small JA Lewis J	2005	Estudio cualitativo	13 personas con demencia leve y moderada (7 hombres y 6 mujeres)	Investigar la relación entre aspectos psicosociales de los resultados de comportamiento y comunicación de los cuidadores de personas con EA y sus cuidadores informales	- La comunicación era más probable cuando se es respetuoso, atento y se atribuye competencias a su familiar para que participe en alguna actividad, que tener una capacidad superior en suavidad cuando se percibe el contenido y la forma de hablar de los cuidadores que tienen cualidades psicosociales positivas.
Ruth Gentry MS	2011	No dice el tipo de estudio que es	4 Cuidadores informales 4 personas con EA	Evaluar si los comportamientos verbales afecta a la comunicación con los pacientes a través de las conversaciones de audio.	- Los comportamientos verbales de los cuidadores afecta a la fluidez y a la coherencia del discurso de las personas con EA. - El entrenamiento de habilidades de comunicación puede crear ambientes que faciliten la conversación, promoviendo así la conversación de los pacientes con EA y las relaciones significativas con sus familias.

TABLA 3.2. ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN DIRECTAS (continuación)

AUTOR	AÑO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA	OBJETIVO	HALLAZGOS
Chritenson AM Buchanan JA Houlihan D Wanzek M	2011	Estudio cualitativo	11 personas con demencia. 5 personas con EA.	Examinar los tipos de órdenes utilizadas por el personal de enfermería cuando interactúa con los pacientes con demencia y las tasas de cumplimiento asociadas a las órdenes emitidas a través de grabaciones y transcripciones de los videos.	- Las órdenes claras, concisas y viables cuentan para un mayor cumplimiento en comparación con las órdenes ambiguas, no concisas y no factibles. - Las órdenes que se indican directamente, que aclaran una orden anterior, y que se repiten producen un mejor cumplimiento de la tarea.
Hart BD Wells DL	1997	Estudio de investigación	15 personas diagnosticadas de demencia (11 hombres y 4 mujeres)	Corroborar la hipótesis de que la exposición al lenguaje más allá de la capacidad de comprensión podría dar lugar a comportamientos agitados.	- Los resultados dieron soporte a la hipótesis de que la exposición de los residentes con demencia con el lenguaje más allá de su capacidad de comprensión podría dar lugar a comportamientos agitados. (Inquietud, ruidos extraños)
Shiaratura LT	2008	Revisión bibliográfica	-	Poner de manifiesto la importancia de la comunicación no verbal en la enfermedad de Alzheimer	- La comunicación no verbal es eficaz en la enfermedad de Alzheimer, incluso en las últimas etapas. -Las personas siguen produciendo señales no verbales -Errores en la interpretación de los comportamientos pueden tener consecuencias negativas para los pacientes.

En el primer estudio, Small J.A y cols²³ investigaron si el tono y el volumen de los cuidadores familiares se asociaban a comunicaciones exitosas o no exitosas. Los resultados del estudio concluyeron que no había diferencias estadísticamente significativas. Sin embargo, para un subgrupo de cuidadores un aumento en la variación de tono y volumen se asoció con la comunicación sin éxito (Tabla 3.2). Por lo tanto, el lenguaje utilizado por los cuidadores durante las interacciones con los pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer tiene una gran importancia.

En otro de los estudios, Perry J y cols²⁴ investigaron la relación entre los aspectos psicosociales de los cuidadores y el éxito de la comunicación con los pacientes con enfermedad de Alzheimer/Demencias. Concluyeron que la comunicación era más probable cuando el cuidador se muestra respetuoso y atento. (Tabla 3.2).

En el tercer estudio, Ruth Jentry MS²⁵ evaluó la formación del cuidador en la comunicación a través de un enfoque individualizado en el cual se enseñaba al cuidador a modificar los comportamientos verbales para crear un entorno comunicativo con los pacientes afectados de enfermedad de Alzheimer/Demencias. Un análisis de las conversaciones mostró que los comportamientos verbales de los

cuidadores afectan significativamente a la fluidez y la coherencia del discurso con estos pacientes produciendo menos problemas de comunicación en los meses posteriores (Tabla 3.2).

En el cuarto estudio, Christenson A.M. y cols²⁶ examinaron los tipos de órdenes utilizadas por el personal de enfermería con pacientes afectados por enfermedad de Alzheimer/Demencias durante las actividades de la vida diaria. Las órdenes claras, concisas y viables fueron las que mostraron un mayor cumplimiento (Tabla 3.2). Además, concluyeron que las órdenes que se indican directamente, que aclaran una orden anterior, y que se repiten producen un mejor cumplimiento. Por lo tanto, otro de los aspectos que puede afectar a la calidad de la comunicación es el tipo de órdenes realizadas para que una persona complete la tarea.

En el quinto estudio, Hart BD et cols²⁷ dieron soporte en su estudio a la hipótesis de que el lenguaje más allá de la capacidad de comprensión podría dar lugar a comportamientos agitados (Tabla 3.2). Por lo tanto, el lenguaje utilizado por los cuidadores debe coincidir con la capacidad de comprensión de las personas afectadas de demencias ya que facilitaría la comunicación, y así prevenir la agitación que supondría dar órdenes verbales por encima de la capacidad de comprensión del paciente.

Y por último, otro de los aspectos esenciales en la comunicación con los pacientes con enfermedad de Alzheimer es el lado emocional y la comunicación no verbal. Schiaratura, T²⁸ señala que los pacientes siguen produciendo señales no verbales y propone que la mejora de la comprensión y la respuesta a la conducta no verbal aumentarían la calidad de la interacción, el bienestar físico y psicológico de los pacientes con enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores.

3.2 ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN INDIRECTAS CON EL PACIENTE AFECTADO POR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER/DEMENCIAS

Las intervenciones que han resultado exitosas en la comunicación con las personas con Alzheimer/Demencias y que hemos clasificado como estrategias de comunicación indirectas se muestran a continuación (tabla 4):

TABLA 4. ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN INDIRECTAS CON EL PACIENTE DE ALZHEIMER/ DEMENCIAS.

AUTOR	AÑO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA	INTERVENCIÓN	OBJETIVO	HALLAZGOS
Bourgeois, M Dijkstra, K Burgio, L Allen-Burge, R	2001	Estudio descriptivo	66 pacientes con demencia. (33 diagnosticados con EA)	Ayudas para la memoria	Examinar el efecto de las ayudas para la memoria en las conversaciones con pacientes con demencia.	Resultaron ser eficaces en la conversación: Se produjo una mejora del mantenimiento del tema, palabras por tema y menos cambio de tema.
Fels, DI. Astell, AJ	2011	Examen cualitativo	27 personas con demencia 17 con EA	Contar cuentos a través de fotografías expuestas a las personas.	Examinar las respuestas de personas con demencia a las fotografías previstas utilizando un modelo normativo de la narración de cuentos a través de grabaciones.	Contar historias resultó ser una actividad social agradable y las personas con EA intervinieron contando sus historias personales.
Hammar LM, Emami, A, Götell E, Engström G.	2011	Estudio empírico	10 personas con demencia severa. (6 con EA).	Musicoterapia	Describir las expresiones de las personas con demencia durante las situaciones de cuidado de la mañana con y sin musicoterapia.	Los comportamientos resistentes se redujeron de manera significativa en el grupo de intervención y aumentó las emociones positivas.
M, Visser, A. Meeuwesen L	2012	Cuasi-experimental	54 personas con demencia	Musicoterapia	Evaluar el efecto de la música en la calidad de vida de personas con demencia leve y grave	La música resultó tener un efecto positivo en el contacto humano, las relaciones de cuidado, las emociones positivas y emociones negativas, especialmente para el grupo de demencia leve.
Emami, A, Hammar LM, Gotell E, Engstrom G	2010	Estudio descriptivo	12 personas con demencia (5 personas con EA)	Musicoterapia	Describir cómo los pacientes con demencia expresan comunicación verbal y no verbal durante la actividad vestirse mediante el análisis de las grabaciones de situaciones de la vida diaria.	Se produjeron reacciones resistentes, agresivas y de forma confusa para el grupo sin intervención Se produjeron reacciones activas, serenas, relajadas para el grupo de intervención.

En el primer estudio, Bourgeois, M y cols²⁹ evaluaron la intervención de ayudas para la memoria en las conversaciones con personas con demencia, resultando ser beneficiosas en la comunicación ya que provocaron una mejora en la conversación (Tabla 4). En el plano lingüístico, esta intervención podría proporcionar apoyo en forma de frases, palabras e imágenes y el acceso a otra información semántica almacenada en memoria a largo plazo.

En el segundo estudio, Fels DI y cols³⁰ evaluaron la intervención de contar historias durante la interacción con personas con demencia a través de fotografías. Tras analizar las respuestas mediante grabaciones, contar historias parece ser beneficioso para poder proporcionar un modelo de conversación con estas personas ya que se reveló que conservan sus historias personales (Tabla 4). Por lo tanto, esta intervención puede proporcionar un modelo de conversación en personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias.

Respecto de la musicoterapia, tres estudios fueron encontrados (Tabla 4). En el primer estudio, Hammar L.M et cols³¹ encontraron que durante las situaciones de cuidado de la mañana con la intervención musicoterapia, se redujeron los comportamientos resistentes de los pacientes afectados por enfermedad de Alzheimer/Demencias. En el segundo estudio, Visser A y cols³² evaluaron el efecto de esta intervención sobre la calidad de vida de las personas con demencia leve y grave y concluyeron que tiene un efecto positivo, especialmente para el grupo de demencia leve. Por último, en el tercer estudio, Emami A y cols³³ hallaron diferencias al evaluar las reacciones de las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/demencias durante las actividades de la vida diaria con la intervención musicoterapia y sin intervención. En el grupo sin intervención encontraron reacciones agresivas y en el grupo de intervención reacciones relajadas.

3.3 PROGRAMAS DE EDUCACIÓN EN HABILIDADES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER/DEMENCIAS

De los estudios encontrados, 3 programas han sido desarrollados para abordar la necesidad de proporcionar educación y formación a los cuidadores sobre el uso de las estrategias de comunicación útiles para reducir la carga del cuidador, disminuir las tensiones y los comportamientos problemáticos y mejorar las necesidades de las personas afectadas por enfermedad Alzheimer/Demencias³⁴.

TABLA 5. PROGRAMAS DE EDUCACIÓN EN HABILIDADES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN

AUTOR	AÑO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA	OBJETIVO	HALLAZGOS
Aberstoh J Neumeyer K Krause K Franzmann J Pante J	2011	Programa de intervención con diseño pre-control TANDEM	24 Cuidadores informales 22 personas con demencia 14 personas con EA.	Aumentar la competencia comunicativa de los familiares cuidadores de pacientes con demencia	El entrenamiento en habilidades aumenta el uso de estrategias que son relevantes para la comunicación en la atención en la demencia y es un método para apoyar a los pacientes con demencia mediante formación de los cuidadores familiares
Small J Ann Perry	2012	Estudio piloto TRACED 6 Sesiones semanales 2 horas de duración.	6 personas con demencia (5 con EA) 6 Cuidadores informales	Valorar la eficacia de la mejora en la formación de la comunicación de los cuidadores informales en la Demencia a través de estrategias compensatorias y estrategias de conexión.	Se produjeron cambios en el uso de estrategias (mayor uso de oraciones simples y creación de palabras) que llevó a una mejora de la comunicación con estas personas.
Liddle J Smith ER Baker R Angwin AJ Gallois C Copland DA	2012	Ensayo pre-test pos-test controlado DVD	13 díadas del grupo entrenamiento 16 del grupo control	Evaluar la eficacia de la formación en la experiencia del cuidador y el bienestar de la persona con demencia	- Una mejora significativa se encontró en el conocimiento de los cuidadores para el grupo de entrenamiento en comparación con el grupo control ($p = 0,0011$) -Los cuidadores del grupo de entrenamiento reportaron una reducción en la frecuencia de los receptores de cuidado conductas disruptivas ($p = 0,028$) y un aumento de la percepción de los aspectos positivos de los cuidados ($p = 0,039$)

En el primer estudio, Abestroh J. y cols³⁵ evaluaron uno de los programas desarrollados para mejorar la comunicación con los pacientes con demencia, el programa TANDEM, un programa de intervención psicosocial centrado en la comunicación en la demencia. Fue desarrollado con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y reducir la carga de sus cuidadores informales a través de la formación del cuidador en las habilidades de comunicación y educación. Los resultados evidenciaron que el entrenamiento en habilidades aumenta el uso de estrategias para la comunicación y por tanto, es un método para apoyar a los pacientes con demencia a través de la formación de los cuidadores (Tabla 5).

En el segundo estudio, Small J y cols³⁶ evaluaron la eficacia de la formación del cuidador y el bienestar de la personas con demencia mediante TRACED, un programa destinado a potenciar la expresión de sí mismo en las interacciones cotidianas de la persona, reconociendo la importancia de los patrones de comunicación familiar. TRACED combina los principios de la compensación de las limitaciones cognitivas y de comunicación de la persona con AD junto con la conexión de la persona a nivel relacional (Anexo 2). Este programa aborda tanto las deficiencias de la comunicación a las que se enfrenta la persona con enfermedad de Alzheimer como el impacto en todos aquellos que interactúan con esa persona. Estos autores definen las estrategias compensatorias y las estrategias de conexión. En este estudio, la aplicación del programa TRACED en los cuidadores produjo cambios en el uso de estrategias que llevó a la mejora de la comunicación con estas personas (Tabla 4).

Por último, en el tercer estudio, Liddle J. y cols³⁷ evaluaron la eficacia de otro de los programas para mejorar la comunicación en la demencia, fue un programa de entrenamiento con un DVD, que utilizó estrategias basadas en la investigación para la memoria y la comunicación en la demencia mostrando una mejora en el conocimiento de los cuidadores y una reducción en la frecuencia de los receptores de cuidado con conductas disruptivas. Por tanto, este enfoque de la formación para los cuidadores de personas con demencia parece prometedor por su impacto en el conocimiento y la experiencia de cuidado.

3.4. ESTRATEGIAS DE COMUNIACIÓN PROMOVIDAS POR LAS GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA Y GUÍAS EDUCATIVAS DIRIGIDAS A CUIDADORES

Desde las guías de práctica clínica no se desarrollan consejos o recomendaciones en la ayuda de la comunicación con las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias^{38,39,40}

Las guías educativas para cuidadores informales desarrollan estrategias para mejorar la comunicación. De las 40 guías revisadas, 10 de ellas aportaban recomendaciones para favorecer la comunicación con los pacientes afectados con enfermedad de Alzheimer/Demencias y de esas 10, tres han sido claves para realizar una síntesis de las estrategias recomendadas a través de la enfermedad de Alzheimer(Tabla 5)^{41,42,43}

TABLA 6. RECOMENDACIONES DESDE LAS GUÍAS EDUCATIVAS A CUIDADORES INFORMALES.

FASE LEVE	FASE MODERADA	FASE SEVERA
Eliminar distracciones del ambiente	Eliminar distracciones del ambiente	Eliminar distracciones
Ser paciente y comprensivo	Ser paciente y comprensivo	Importancia del comportamiento
Incluirlo en la conversación	Dar tiempo para dejar expresarse	Miradas, contacto físico
Evitar que se sienta desplazado	Intentar comprender lo que nos dice	Comunicarnos con gestos
Hablar despacio y de forma clara	Hablar en tono bajo y claro.	Ambiente agradable, luminosidad, sin ruidos
Simplificar la conversación evitando rodeos	Preguntas cerradas o sencillas y repetición de lo que no haya entendido	Importancia de la comunicación no verbal
Mirarle fijamente al hablar	Mirarle fijamente al hablar	Intervenciones que permitan la comunicación a nivel emocional como la musicoterapia.
No fingir que se entiende si no es cierto.	No ignorar las alucinaciones o delirios	
Lamarlo por su nombre	Importancia de la comunicación no verbal	

4. DISCUSIÓN

Hasta el momento, la literatura revisada propone diversas estrategias para favorecer la comunicación en el cuidado de personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/demencias y sus cuidadores que proponemos clasificar en estrategias de comunicación directas, estrategias de comunicación indirectas, programas de educación para mejorar la comunicación de los cuidadores y estrategias promovidas por las guías de práctica clínica y guías educativas.

Hay escasa investigación acerca de cómo favorecer la comunicación entre las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores, ya que la mayoría de los estudios que abordan esta cuestión, están basados en la experiencia clínica y no están apoyadas por la evidencia científica.

Asimismo, la heterogeneidad de los resultados encontrados tanto en las bases de datos nacionales e internacionales, las guías de práctica clínica y las guías educativas para cuidadores pone de manifiesto la gran complejidad del estudio y la necesidad de la existencia de estrategias basadas en el conocimiento científico. Por otro lado, el refuerzo de los resultados coincidentes en las situaciones de cuidado debería ser un componente clave para el diseño de intervenciones de comunicación.

Respecto de las estrategias de comunicación directas descritas en la literatura Wilson R y cols¹⁸ encontraron que las preguntas cerradas, que han sido aportadas por los estudios de Small JA y cols²¹ y por Rochon E y cols¹⁹ como estrategias exitosas de comunicación, no resultaban útiles en su práctica asistencial, ya que cuando un persona afectada por enfermedad de Alzheimer respondía que no, tenía que encontrar formas alternativas para que participaran en la tarea. Así mismo, el uso de oraciones simples, que es una de las estrategias más recomendadas por la literatura, favoreció la comunicación en todos los estudios que analizaron las estrategias de comunicación durante las actividades de la vida diaria.

Otra de las estrategias que más se comentan en la literatura es la estrategia de hablar lento que es recomendada por las guías educativas para cuidadores y que resultó ineficaz en la comunicación con las personas afectadas por Alzheimer/demencias²¹. Este hallazgo muestra que el uso de estrategias de

comunicación que se recomiendan en la práctica puede no ser apoyados por la experiencia clínica. Pocos estudios han examinado hasta el momento las estrategias de comunicación entre los familiares cuidadores y los pacientes afectados por enfermedad de Alzheimer/Demencias en función de la etapa clínica de la enfermedad. Savundranayagam y Orange²² muestra que hay tanto coincidencias como no coincidencias de las estrategias de comunicación en función de la etapa de la Enfermedad de Alzheimer, por el contrario, Milhadis A y cols²⁰ encontraron que la mayor parte de las estrategias comunicativas empleadas no difieren a través de la gravedad de la enfermedad. Ante estas contradicciones se puede observar la gran necesidad de estudios que analicen las estrategias a través de las fases del Alzheimer ya que hasta este momento, se están utilizando las mismas estrategias de comunicación sin tener en cuenta la fase de la enfermedad.

Además de las estrategias utilizadas en las actividades de la vida diaria, algunos autores han examinado cómo afecta la forma en la que nos comunicamos con estas personas. Tanto los estudios de Small J.A y cols²³ y Hart BD y cols²⁷ demostraron que el tipo de lenguaje utilizado por los cuidadores debe coincidir con la capacidad de comprensión de las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/demencias ya que así se facilitaría la comunicación y se prevendría la agitación. Así mismo, Christenson AM et cols²⁶ concluyó que el tipo de órdenes realizadas por los cuidadores con estas personas debería ser claras, concisas y viables. Perry J y cols²⁴ y Ruth Jentry MS²⁵ mostraron que los aspectos psicosociales (ser respetuosos y atentos) y los comportamientos verbales de los cuidadores afectan significativamente a la fluidez y la coherencia del discurso. Por tanto, es esencial tener en cuenta los comportamientos y el lenguaje que los cuidadores utilizan cuando se comunica con las personas afectadas por esta enfermedad.

Respecto de las estrategias indirectas, ayudas para la memoria ha demostrado ser beneficiosa con las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias²⁹. A su vez, Fels DI y cols³⁰ propusieron contar historias como un modelo de conversación para las personas con demencia ya que las conversaciones donde se les pide recordar y contar historias personales provocan interés en los pacientes y aumenta las interacciones verbales. A pesar de estos resultados favorables, se necesitan más estudios que pongan de manifiesto la eficacia de estas intervenciones

ya que podrían resultar beneficiosas tanto para los pacientes aumentando su calidad de vida como para los cuidadores al disminuir su carga.

Otra de las intervenciones clasificadas como indirecta ha sido la musicoterapia.. Hammar L.M et cols³¹, Visser A y cols³², y Emami A y cols³³ concluyeron que la musicoterapia podría ser una manera para que las personas con enfermedad de Alzheimer/demencias y sus cuidadores interactúen con éxito en las actividades de cuidado, ya que parece evocar una mejor comunicación para ambos. Por lo tanto, la musicoterapia puede ser una intervención efectiva de enfermería para proporcionar una experiencia más agradable a las personas con demencia durante las situaciones de cuidado ya que ha demostrado disminuir comportamientos problemáticos y ha fomentado la cooperación de los pacientes con Alzheimer en las actividades de la vida diaria.

Respecto de los programas desarrollados para proporcionar educación y formación sobre el uso de estrategias de comunicación derivadas de la evidencia a los cuidadores de personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/demencias tres han sido evaluados. Así, los programas evaluados por los estudios de Aberstroh J. y cols³⁵, Small y cols³⁶ y Liddle J. y cols³⁷ pone de manifiesto que la formación de los cuidadores en el conocimiento de las estrategias de comunicación podría mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y reducir la carga de sus cuidadores informales. Por lo tanto, se hace notable la necesidad de investigaciones que evalúen la eficacia de estos programas.

Finalmente, respecto de las recomendaciones dadas por las guías de práctica clínica la mayoría de las guías de práctica clínica revisadas no aconsejan sobre cómo favorecer la comunicación en el paciente afectado por enfermedad de Alzheimer/Demencias. Sí lo hacen las guías educativas para cuidadores informales, como se muestra en la tabla 4. Algunas de las estrategias recomendadas por las guías analizadas en Español se corresponden con los resultados de la evidencia empírica, sin embargo, no se pueden establecer conclusiones generales debido a la ya comentada heterogeneidad de los resultados.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Este estudio es una primera aproximación y revisión de carácter narrativo al problema planteado, una auténtica prioridad para los cuidadores formales e informales de las personas afectadas por Alzheimer. Dado que nuestro estudio plantea encontrar recomendaciones útiles y basadas en el conocimiento disponible para su aplicación clínica hemos buscado información en bases de datos y otras fuentes y repositorios de utilidad clínica, incluyendo guías educativas y guías de práctica clínica.

Una limitación de este estudio es que no se ha considerado la calidad metodológica de los estudios originales incluidos. En el futuro esta revisión podría verse complementada con revisiones sistemáticas que nos permitan evaluar la eficacia de las estrategias de comunicación entre las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias y sus cuidadores formulando preguntas de revisión específicas y aplicando la metodología del metaanálisis.

5. CONCLUSIONES

En conclusión, el mantenimiento de la comunicación con las personas afectada por la enfermedad de Alzheimer/Demencias puede tener consecuencias de gran alcance para los cuidadores. La cuestión de la comunicación puede verse afectada por una gran cantidad de factores y situaciones que hace este objetivo de investigación complejo. En parte, este hecho justifica la gran heterogeneidad de las recomendaciones (muchas de ellas procedentes de experiencia clínica no contrastadas) existentes hasta el momento. También se hace necesario disponer de elementos o indicadores de medición de la efectividad consensuados y homogéneos que faciliten la investigación.

Por lo tanto, se hace necesaria la realización de nuevos estudios con intervenciones en la comunicación con el único objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedad de Alzheimer/Demencias.

El personal de enfermería tiene la necesidad de disponer de recomendaciones para trabajar con los cuidadores informales y familiares con el objetivo de disminuir las frustraciones que, en ocasiones, podrían conducir a problemas de comportamiento y que estas recomendaciones sean susceptibles de ser consideradas para la práctica clínica como estrategias de intervención educativa con la población diana del espacio sociosanitario.

6. BIBLIOGRAFÍA

-
- ¹Ruiz de Sánchez DN, Nariño D, Muñoz Cerón J.F. Epidemiology and Burden of Alzheimer Disease. *Acta Neurologica Colombiana*. 2010;26(3).
- ²Wang JJ, Hug CJ, Cheng WY. Dementia patients: effective communication strategies. 2011;58(1):85-90.
- ³Hernández Aguilar, M.E., Manzo, J., Herrera Rivero, M. Enfermedad de Alzheimer: inmunidad y diagnóstico. *Revista de neurología* 2010; 51(3)153.164.
- ⁴Valls Pedret C, Molinuevo JL, Rami L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase podrómica y preclínica. *Rev. Neurol* 2010; 51: 471-80.
- ⁵Tirapu Ustárrroz J, Rios Lago M, Maestú Unturbe F. Manual de neuropsicología. 2º ed. Barcelona: Vinguera, 2011.
- ⁶Reitz C, Brayne C, Mayeux R. Epidemiology of Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol*. March 2011; 7(3): 137–152.
- ⁷Gómez Conesa, A. El año de la investigación en Alzheimer. *Revista de fisioterapia. El sevier*: 2011; 33(6):233.
- ⁸Mielke M, Vemuri P, Rocca W. Clinical epidemiology of Alzheimer`s disease: assessing sex and gender differences. *Clinical Epidemiology*; 2014(6)37-48.
- ⁹Hebert LE, Weuve J, Scherr PA, Evans DA. Alzheimer disease in the United States (2010–2050) estimated using the 2010 census. *Neurology*. 2013; 80(19):1778–1783.
- ¹⁰Miech RA, Breitner JC, Zandi PP, Khachaturian AS, Anthony JC, Mayer L. Incidence of AD may decline in the early 90s for men, later for women: the Cache County study. *Neurology*. 2002;58(2):209–218.
- ¹¹Woodward M. Aspects of communication in Alzheimer's disease: clinical features and treatment options. *Int. Psychogeriatr*. 2013 Jun;25(6):877-885.
- ¹²Archibaldo D. La enfermedad de Alzheimer. *Revista chilena neuro-psiquiatria*.2003;41(2):13-22
- ¹³ Pérez Mantero, JL. El déficit lingüístico en personas con demencia de tipo alzhéimer: breve estado de la cuestión. *Pragmalingüística*(2012);20.220-238.
- ¹⁴ Hernández Jaramillo, J. Demencias: Los problemas del lenguaje como hallazgos tempranos. *Acta Neurol. Colomb*. 2010; 26(3:1) 101-111.
- ¹⁵Savundranagam MY, Hummert ML, Montgomery RJ. Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 2005; 60B, S48 – S55.
- ¹⁶Traynor V, Inoue K, Crookes P. Literature review: understanding nursing competence in dementia care. *J Clin Nurs* 2011;20(13-14):1948-1960.
- ¹⁷Roque FP, Ortiz KZ, Araujo Mda S, Bertolucci PH. Eficacia de las estrategias comunicativas de la formación a los cuidadores de pacientes con demencia. 2009;21(3):225-230.

-
- ¹⁸Wilson R, Rochon E, Leonard C, Mihailidis A. Formal Caregivers' Perceptions of Effective Communication Strategies while Assisting Residents with Alzheimer's Disease During Activities of Daily Living. *CAN J SPEECH LANG PATHOL AUDIOL* 2012 12; 36(4):314-331.
- ¹⁹Rochon E, Wilson R, Mihailidis A, Leonard C. Examining success of communication strategies used by formal caregivers assisting individuals with Alzheimer's disease during an activity of daily living. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* 2012; 55(2):328-341.
- ²⁰Milhadis A, Wilson R, Rochon E, Leonard C. Quantitative analysis of formal caregivers' use of communication strategies while assisting individuals with moderate and severe Alzheimer's disease during oral care. *J Commun Disord* 2013 May-Jun;46(3):249-263.
- ²¹Small JA, Gutman G, Makela S, Hillhouse B. Efectividad de las estrategias de comunicación utilizadas por los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer durante las actividades de la vida diaria. *J Speech Lang Hear Res* 2003 Apr;46(2):353-367.
- ²²Savundranayagam M.Y, Orange J.B. Matched and mismatched appraisals of the effectiveness of communication strategies by family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Int J Lang Commun Disord* 2014 Jan-Feb;49(1):49-59.
- ²³Small JA, Huxtable A, Walsh M. The role of caregiver prosody in conversations with persons who have Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis. Other Dement.* 2009;24(6):469-475.
- ²⁴Perry J, Small JA, Lewis J. Perceptions of family caregivers' psychosocial behavior when communicating with spouses who have Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2005 Sep-Oct;20(5):281-289
- ²⁵Ruth Gentry, MS. Facilitar la comunicación en los adultos mayores con la enfermedad de Alzheimer: Un enfoque ideográfico al programa de capacitación en comunicación a los cuidadores familiares. 2011.
- ²⁶Christenson AM, Buchanan JA, Houlihan D, Wanzek M. Command use and compliance in staff communication with elderly residents of long-term care facilities. *Behav Ther* 2011;42(1):47-58.
- ²⁷Hart BD, Wells DL. Los Efectos del Lenguaje utilizado Por los Cuidadores Sobre la Agitación en los pacientes con demencia. *Clin Nurse Spec* 1997;11(1):20-23.
- ²⁸Schiaratura LT. Non-verbal communication in Alzheimer's disease. *Psychol Neuropsychiatr.*2008;6(3):183-188.
- ²⁹Bourgeois, M. Dijkstra, K. Burgio, L. Allen-Burge, A. Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. 2001. 17(3)196-210
- ³⁰Fels DI, Astell AJ. Storytelling como un modelo de conversación para las personas con demencia y los cuidadores. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2011;26(7):535-541.
- ³¹Hammar LM, Emami A, Gotell E, Engstrom G. The impact of caregivers' singing on expressions of emotion and resistance during morning care situations in persons with dementia: an intervention in dementia care. *J Clin Nurs* 2011;20(7-8):969-978.
- ³²M, Visser A, Meeuwesen L. The contribution of intimate live music performances to the quality of life for persons with dementia. *Patient Educ Couns* 2012 12;89(3):484-488.
- ³³Emami A, Hammar LM, Engstrom G, Gotell E. La Comunicación a Través del canto cuidador Durante Situaciones de Atención Social de la Mañana en el Cuidado de la demencia. *Scand J Caring Sci* 2011 Mar;25(1):160-168.

³⁴Watson B, Dawn Aizawa , Lisa, Savundranayagam M, Y., Orange JB. Links Among Communication, Dementia and Caregiver Burden. CAN J SPEECH LANG PATHOL AUDIOL 2012 12; 36(4):276-283.

³⁵Aberstroh J, Neumeyer K, Krause K, Franzmann J, Pantel J. TANDEM: Entrenamiento de Comunicación Para Los Cuidadores Informales De Personas Con Demencia. Aging Ment Health 2011 Apr;15(3):405-413

³⁶Small J, Ann Perry , Jo. Training family care partners to communicate effectively with persons with Alzheimer's disease: The TRACED program. CAN J SPEECH LANG PATHOL AUDIOL 2012 12;36(4):332-350.

³⁷Liddle J, Smith-Conway ER, Baker R, Angwin AJ, Gallois C, Copland DA, et al. Memory and communication support strategies in dementia: effect of a training program for informal caregivers. Int Psychogeriatr 2012;24(12):1927-1942.

³⁸Allegri RF, Arizaga RL, Bavec CV, Colli LP, Demey I, Fernández MC, et al. Enfermedad de Alzheimer. Guía de práctica clínica. Neurología Argentina. 2011;3(2):120-137.

³⁹Robles Bayón A, González Rodríguez VM, Marín Ibáñez A. Guía de práctica clínica en Alzheimer y otras demencias. 2004. Ministerio de Sanidad y consumo

⁴⁰Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2011. Ministerio de Sanidad. Política social e igualdad.

⁴¹Peña-Casanova J. Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Definición, descripción, guías de intervención y consejos. Barcelona: 2000.

⁴²Conde Moral, M. Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. El cuidador informal. Madrid: 2006.

⁴³Martín Duarte JS, Castilla Rilo JG, Morala del Campo MJ. Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer. 2º Ed.actualizada: 2004..

7. ANEXOS

7.1 Involución del lenguaje según la etapa clínica del Alzheimer. (Anexo 1)

TABLA 1A. DESCRIPCIÓN CUALITATIVA DE LA COMUNICACIÓN EN DEMENCIA TIPO ALZHEIMER Y EA EN ESTADIO INICIAL O LEVE					
	Semántica	Sintáctica	Fonológica	Pragmática	Lectoescritura
Comprensión	Dificultad para comprender oraciones de contenido complejo (Ej., analogías, doble sentido, humor) Comprensión de ideas simples conservada	Dificultad leve para comprender oraciones de organización extensa y/o compleja	Recuperación conservada de forma léxica fonológica	Olvido ocasional de su interlocutor. Pérdida de preguntas y referencias del narrador	Comprensión lectora conservada para contenidos simples
Expresión	Dificultad para recuperar palabras en conversación espontánea Lenguaje fluido pero poco concreto Sustitución de palabras (parafasias semánticas, uso de circunloquios)	Estructura sintáctica conservada Repetición afectada para oraciones largas	Sistema fonológico conservado	Disminución en tiempo y contenido del discurso Divagación y tópico difuso Olvido, reiteración e ideas incompletas en la conversación Auto monitoreo y autocorrección	Escritura alterada en la forma (ej., pérdida de acentuaciones, disortografía)

TABLA 1B. DESCRIPCIÓN CUALITATIVA DE LA COMUNICACIÓN EN DEMENCIA TIPO ALZHEIMER Y EA EN ESTADIO MODERADO

	Semántica	Sintáctica	Fonológica	Pragmática	Lectoescritura
Comprensión	Dificultad moderada para recuperar palabras en conversación espontánea y en tareas específicas Comprensión escasa de frases de contenido complejo	Comprensión de oraciones sintácticamente simples Disminución en la comprensión de secuencias y series	Escaso recobro de la representación auditiva de la palabra Dificultades en el procesamiento del lenguaje oral	Olvido del interlocutor Incomprensión de rasgos intencionales de la conversación	Lectura en voz alta conservada, pero sin atribución de sentido Comprensión lectora alterada para mensajes de alta complejidad gramatical
Expresión	Dificultad para tareas de nominación y categorización (aunque mejora con claves) Aumento y predominio de parafasias semánticas Reducción del vocabulario expresivo	Producción verbal con formas sintácticas reconocibles, pero cortas Se mantienen morfemas sintácticos Repetición afectada para oraciones simples	Confusión ocasional de patrones de pronunciación Parafasias fonológicas (cambios de sonidos dentro de una palabra)	Frases inacabadas Repetición de ideas en la conversación Olvido de su interlocutor Pérdida del tópico y abandono de la conversación Automonitoreo y autocorrección poco frecuentes Ecolalia	Escritura de palabras y frases cortas Reducción de la variedad de elementos en la redacción Dificultad para iniciar de forma espontánea la escritura

TABLA 1C. DESCRIPCIÓN CUALITATIVA DE LA COMUNICACIÓN EN DEMENCIA TIPO ALZHEIMER Y EA EN ESTADIO SEVERO.					
	Semántica	Sintáctica	Fonológica	Pragmática	Lectoescritura
Comprensión	Comprensión únicamente de elementos significativos	Comprensión severamente alterada para frases o limitada a palabras cortas y familiares	Imprecisiones en la conversión fonológica	Indiferencia casi total hacia su entorno e interlocutor	Afectación severa para la comprensión lectora
	Limitaciones importante para nominar y recuperar las palabras (incluso con claves)			Pérdida de ideas claves del discurso del otro	
	Comprensión solamente de palabras u oraciones muy cortas o con elementos familiares			No reconoce patrones de intencionalidad	
Expresión	Reducción del vocabulario	Limitación en el uso de lenguaje automático	Parafasias fonológicas	Conversación casi ausente, limitada o imprecisa	Afectación casi total de la escritura por componente apráxico
	Utilización únicamente de elementos significativos	Repetición casi extinta, incluso para palabras monosílabas	Ecolalia (repetición parcial o total de forma incontrolada de frases expresadas por el interlocutor)	Circunloquios (designar de forma indirecta un concepto a través de sus características)	Puede conservarse la escritura de letras y/o palabras monosílabas
	Predominio de parafasias semánticas (cambio de una palabra por otra)	Omisión frecuente de palabras funcionales (Ej., artículos, conjunciones,	Palilalia (repetición de una palabra de forma incontrolada)	Ausencia de automonitoreo y autocorrección	

7.2 Estrategias compensatorias y de conexión del programa TRACED. (Anexo 2)

ESTRATEGIAS COMPENSATORIAS	ESTRATEGIAS DE CONEXIÓN
Frases simples y repetir cuando sea necesario	Alentar (Propiciar la participación)
Preguntas que no coloquen demandas sobre la memoria reciente	Invitar (Sugerir que se inicie en la conversación)
Hablar a un ritmo normal y sin entonación exagerada	Reparación (Proporcionar contexto para las declaraciones inconexas)
Eliminar las distracciones del entorno	Mostrar respeto y cortesía.
Evitar las referencias ambiguas y los cambios de tema	