



UNIVERSIDAD
AUTÓNOMA
DE CHILE

MÁS UNIVERSIDAD

ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS PARA CUIDADORAS/ES DE PERSONAS CON DEMENCIA



ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS PARA CUIDADORAS/ES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Diego Garrido Pantillon

Loreto Poblete Oliva

Joaquín Gay San Martín

Cristian Moscoso Cid

Pamela Rodríguez Mera

Carla Figueroa Saavedra



MÁS UNIVERSIDAD

Estrategias comunicativas para cuidadoras/es de personas con demencia

Diego Garrido Pantillon, Loreto Poblete Oliva, Joaquín Gay San Martín, Cristian Moscoso Cid, Pamela Rodríguez Mera, Carla Figueroa Saavedra

Primera edición: abril, 2023

Santiago, Chile

Ediciones Universidad Autónoma de Chile

<https://ediciones.uautonoma.cl>

© Universidad Autónoma de Chile

Avenida Pedro de Valdivia 425, Providencia

Santiago, Chile

Revisor de contenido: Juan Bastías Ardiles

Dirección editorial: Isidora Sesnic Humeres

Corrección de textos: Feliza Marro Quintana

Diseño, diagramación e ilustraciones: Víctor Vergara Echeverría

ISBN: 978-956-6201-49-6

Registro de propiedad intelectual: 2023-A-3453



Este material puede ser copiado y redistribuido por cualquier medio o formato, además se puede remezclar, transformar y crear a partir del material siempre y cuando se reconozca adecuadamente la autoría y las contribuciones se difundan bajo la misma licencia del material original.

Impreso en Chile | Printed in Chile

EDICIONES

Universidad Autónoma de Chile

ÍNDICE

Índice	3
1. Glosario	5
2. Introducción	9
2.1 Objetivo general	12
2.2 Objetivos específicos	12
3. ¿Qué es la demencia?	13
4. Factores de riesgo	19
5. Las etapas de la demencia	23
6. Señales tempranas de la demencia	27
7. Comunicación y sociabilización	31
8. Demencia y sus cuidadores/as	33
9. Estrategias en la comunicación para el/la cuidador/a de personas con demencia	35
10. ¿Qué aprendí?	47
11. Referencias	49
12. Anexo	56

GLOSARIO

Adaptación: capacidad de la persona de adecuar su conducta a las características del medio en el que vive, para conseguir el máximo aprovechamiento de este sin perder su equilibrio interno.

Angustia: sentimiento o efecto originado por el instinto de protección contra el peligro o tensiones psíquicas que provoca una perturbación del ánimo.

Apatía: desinterés y falta de motivación que presenta una persona, la que muestra indiferencia a estímulos externos.

Atención: focalización sobre una actividad en particular en detrimento de actividades concurrentes.

Bradipsiquia: lentitud psíquica y mental. Se presenta en afectaciones del sistema nervioso central.

Cognición: capacidad que poseen los seres vivos de procesar la información/estímulos del mundo exterior a través de los sentidos. El conocimiento adquirido por la experiencia y las características individuales permite integrar toda esta información para valorar e interpretar el mundo.

Comunicación: transmisión de un mensaje, de un emisor a un receptor, usando un código.

Comunicación no verbal: tipo de comunicación humana que se realiza mediante cualquier elemento que no sea la palabra oral o escrita. El ser humano puede comunicarse con sus semejantes mediante gestos del rostro y de las manos, comportamientos corporales, ademanes, contactos físicos, desplazamientos espaciales, protocolos y reglas de etiqueta, señalizaciones y letreros, simbología turística, semáforos, indicaciones camineras, etc.

Deglución: acto digestivo en el cual el bolo alimenticio pasa de la cavidad bucal a la faringe y después, por contracción de los músculos de la faringe, al esófago.

Demencia: corresponde a la pérdida progresiva de al menos dos o más funciones cognitivas. Dichas alteraciones interfieren en las habilidades sociales, lo que afecta directamente las actividades de la vida diaria. Posee diversas etiologías, sin embargo, la neurodegeneración (proceso en el cual las células del cerebro se deterioran y mueren) es la más común.

Depresión: estado de la personalidad caracterizado por descenso del estado de ánimo, insensibilidad a los estímulos naturales y sociales, apatía, pérdida de la iniciativa, melancolía y producción de pensamientos negativos respecto de uno mismo, los que pueden llegar, incluso, a tener naturaleza suicida.

Estrés: sensación de incapacidad para asumir los retos que presenta la vida cotidiana. El entorno rebasa las posibilidades de respuesta, lo que causa una serie de reacciones fisiológicas, cognitivas y psicomotoras.

Fonoaudiología: disciplina que construye su conocimiento desde la convergencia de múltiples áreas del saber: lingüística, psicología, medicina y biología, constituyéndose así su carácter interdisciplinario. Su quehacer está centrado en la comunicación del ser humano y en sus diversas alteraciones a lo largo del ciclo de la vida.

Funciones ejecutivas: conjunto de funciones cognitivas, principalmente relacionadas con la corteza prefrontal, involucradas en el control, la regulación y la planificación eficiente de la conducta humana y el control cognitivo. Son esenciales para la conducta dirigida.

Memoria: corresponde a una habilidad cognitiva superior definida como un proceso de registro, codificación, mantenimiento y recuperación de la información en el cerebro. Es fundamental para el aprendizaje y el pensamiento.

Patología: ciencia médica y especialidad práctica que estudia todos los aspectos de la enfermedad, con especial referencia a la naturaleza esencial, las causas y el desarrollo de los estados anormales.

Pragmática: disciplina que estudia el lenguaje en su relación con los usuarios y las circunstancias de la comunicación. Es posible agrupar sus componentes en las categorías extralingüística y paralingüística. La primera abarca todos los componentes relacionados al contexto donde se genera el intercambio, y la segunda se refiere a los factores que participan en el acto comunicativo.

Prosodia: rasgos fónicos que afectan a la métrica, especialmente de los acentos.

Semántica: significado de los signos lingüísticos y de sus combinaciones, desde un punto de vista sincrónico o diacrónico.

INTRODUCCIÓN

En Chile, se estima que el 1 % de la población total presenta algún tipo de demencia, concentrándose comúnmente este trastorno en edades más avanzadas de la vida. La Encuesta Nacional de Salud 2009-2010 reportó que 10,4 % de los adultos mayores presentan deterioro cognitivo y el 4,5 % de ellos presenta deterioro cognitivo asociado a una discapacidad, escalando esta cifra a 16 % de los ochenta años en adelante. Como en otros problemas de salud, la mayor prevalencia de demencia se ubica en niveles socioculturales bajos y en población rural, los que constituyen determinantes sociales de esta condición de salud (Ministerio de Salud, 2017). Mundialmente, se estima que para 2050 existirán 115 millones de personas con demencia (Ávila, 2016).

La demencia es un síndrome caracterizado por un deterioro global y progresivo de la función intelectual y es una de las principales causas de discapacidad en las personas mayores (Lucas-Carrasco, 2011). El deterioro cognitivo que presentan las personas con demencia es generalmente paulatino y progresivo y produce diversos problemas en la comunicación —función crucial para el ser humano— cuyo deterioro impacta en la calidad de nuestras relaciones y en

nuestro sentido general de salud y bienestar, lo que acarrea problemas como: encontrar palabras, expresar ideas, recordar nombres y/o comprender instrucciones, dificultándose las relaciones sociales con familiares, amigos y cuidadores (Jootun y McGhee, 2011).

La demencia trae consigo problemas que impiden la normal realización de las actividades de la vida diaria, las que son cruciales para desenvolverse en el medio. Las actividades de la vida diaria (AVD) se pueden dividir en básicas, instrumentales y avanzadas. Las AVD avanzadas están relacionadas con actividades como firmar cheques, trámites notariales, trámites bancarios, etc. Para llevar a cabo las AVD instrumentales se requiere una adecuada cognición, memoria y juicio (hablar por teléfono, preparar la comida, utilizar un computador, utilizar medios de transporte, manejar del dinero, entre otros). Las AVD básicas, que necesitan menor capacidad intelectual, pero mejor preservación de las destrezas motoras, son: vestirse, comer, mantener la higiene personal, moverse, etc. (Slachevsky *et al.*, 2007). En personas con demencias, en primer lugar, se van perdiendo las AVD avanzadas, luego las AVD instrumentales, para finalizar con las AVD básicas.

A medida que avanza la enfermedad, la función cognitiva del lenguaje se verá afectada (dificultades como encontrar una palabra, formar oraciones, comprender una conversación y recordar lo expresado recientemente [Machiels *et al.*,

2017]) y esta función es clave para el desarrollo de la comunicación. Es importante señalar que las personas con demencia se expresan más de forma no verbal, así como también comprenden mejor el lenguaje no verbal. Todo lo mencionado anteriormente hará que la persona no pueda comunicarse de forma efectiva (Krein, 2018).

Las conductas agresivas y agitadas en personas con demencia también pueden ser un intento de comunicación (Machiels *et al.*, 2017).

En consecuencia, las personas con demencia se vuelven cada vez más dependientes con el paso del tiempo, por lo que las oportunidades de socialización más cercanas se generan con sus cuidadores. Las y los cuidadores se pueden clasificar en: cuidadores formales, los cuales reciben una formación o capacitación específica para desempeñar la labor de cuidado de la persona con demencia, y cuidadores informales, quienes se caracterizan por no haber recibido instrucción formal sobre los cuidados que debe recibir la persona con demencia, que corresponden al 95 % del total de cuidadores familiares de las personas con dependencia (Ministerio de Salud, 2017).

En este documento queremos entregar un conjunto de herramientas que permitan al cuidador o cuidadora, sea formal o informal, estar preparado al momento de comunicarse e interactuar con la persona con demencia, esto

mediante el manejo de diversas estrategias comunicativas, las que pueden ser utilizadas según la etapa de demencia que presenta la persona al cuidado.

OBJETIVO GENERAL

Brindar un instrumento de estrategias comunicativas para el apoyo a cuidadores formales e informales de personas con demencia, con el propósito de orientar hacia el desarrollo de un cuidado adecuado e integral.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Entregar estrategias que favorezcan una comunicación efectiva entre cuidadores y personas con demencia, en diferentes contextos.

Favorecer el desarrollo de habilidades comunicativas efectivas por parte del cuidador, para la interacción con personas con demencia que se encuentren bajo su cuidado.

Permitir que el cuidador identifique el éxito o efectividad de la interacción comunicativa a través de las recomendaciones entregadas.

Mejorar la calidad de las interacciones comunicativas entre las personas con demencia y sus cercanos.

¿QUÉ ES LA DEMENCIA?

La demencia se caracteriza por el deterioro de una o más capacidades cognitivas, generalmente asociada a alteraciones conductuales, que en conjunto son suficientes para causar una pérdida de la independencia en las actividades de la vida diaria de las personas. La demencia puede ser causada por múltiples enfermedades, la más frecuente es la demencia por enfermedad de Alzheimer y en segundo lugar, la demencia por lesiones cerebro vasculares. Actualmente, en nuestro país viven más de doscientas mil personas con algún tipo de demencia (Unidad de Redes Transdisciplinarias, Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo, Universidad de Chile, 2019).

La demencia conlleva el déficit de múltiples funciones cognitivas básicas (orientación, atención, memoria, gnosis y praxias), superiores (habilidades visuoespaciales, cálculo, capacidad de aprendizaje, funciones ejecutivas, lenguaje, entre otras), e incluso en el nivel de conciencia de las personas afectadas. El déficit se acompaña de una damnificación del control emocional, del comportamiento social y/o de la motivación, lo que produce un deterioro intelectual apreciable que repercute en las actividades cotidianas como asearse, vestirse, comer o en

funciones excretoras. Lo antes mencionado, conlleva a una condición denominada «Dependencia atribuible a demencia», la que según estudios nacionales representa el 38,8 % del total de condiciones de dependencia en el país (Ministerio de Salud, 2017).

TIPOS DE DEMENCIA

Es fundamental saber que actualmente se conocen varios tipos de demencia, los que pueden ser agrupados de acuerdo con la edad en que ocurren, a la tipología (primarias o secundarias) o según el lugar del cerebro donde se encuentran las estructuras cerebrales comprometidas (corticales o subcorticales). A continuación, se darán a conocer los tipos de demencia más comunes según la enfermedad que las produce.

Enfermedad de Alzheimer (50 % - 70 % de los casos): es la primera causa de demencia y su prevalencia incremen-

ta de forma progresiva a medida que aumenta la edad (Cañas *et al.*, 2020). El inicio de la demencia vinculada al Alzheimer es insidioso y sus manifestaciones clínicas iniciales no siempre son iguales en cuanto a la afectación cognitiva y conductual. Las primeras quejas se vinculan con dificultades en la memoria episódica, específicamente anterógrada, y también dicen relación con síntomas conductuales como depresión y agitación, además de dificultades para ejecutar AVD que requieran resolver problemas o adquirir nuevos conocimientos. Todo lo anterior lleva al sujeto a perder objetos con facilidad o desorientarse en tiempo o espacio. Finalmente, en estadios avanzados, el sujeto se muestra totalmente desorientado, los problemas de lenguaje y cognición limitan la comunicación de forma significativa, existen alteraciones en las fases y duración del sueño, además de dependencia total en AVD básicas e instrumentales (Sousa *et al.*, 2019; Cañas *et al.*, 2020).

En etapas iniciales de la enfermedad de Alzheimer el lenguaje no se caracteriza por estar particularmente afectado, la producción aún es fluente y se puede evidenciar dificultad para encontrar las palabras adecuadas al momento de comunicarse. En etapas moderadas y avanzadas de la enfermedad, la expresión comienza a tornarse no fluente y existen dificultades en la comprensión del lenguaje. También es común que la intensidad de la voz se encuentre disminuida (Klimova y Kuka, 2016).

Demencia vascular (20 % de los casos): afecta a las personas que presentan lesiones cerebrales de origen vascular, su inicio es abrupto y su progresión depende de la cantidad de nuevos eventos vasculares que afecten el cerebro, los principales factores de riesgo son la hipertensión arterial, diabetes, hiperlipidemia y tabaquismo. En este tipo de demencia, las características cognitivas y conductuales dependen en gran medida de las áreas del cerebro comprometidas, por lo que pueden existir alteraciones de memoria, razonamiento, lenguaje, atención y labilidad emocional, entre otros (Sousa y cols., 2019). Una de sus características (cuando afecta el lóbulo frontal o a sus conexiones) es la dificultad en la planificación, razonamiento y capacidad de resolver problemas, lo que origina una pérdida de la función en las actividades de la vida diaria instrumentales, como cocinar o pagar cuentas, todo ello

La demencia por cuerpos de Lewy puede confundirse en un inicio con la enfermedad de Alzheimer

se puede observar en exámenes de neuroimagen que den cuenta de una lesión en la sustancia blanca del cerebro (Custodio, Montesinos y Alarcón, 2018). En general, las alteraciones comunicativas pueden ser similares a las de la enfermedad de Alzheimer, aunque con una instalación más abrupta de los síntomas, evidenciándose dificultades en la comprensión del lenguaje oral y escrito, además de trastornos del habla. Igualmente, es preciso recordar que, en este caso, las alteraciones del lenguaje van a depender de los sitios comprometidos por el daño vascular (Klimova y Kuka, 2016).

Demencia por cuerpos de Lewy y demencia por enfermedad de Parkinson (10 % de los casos): si bien estas demencias se presentan con menor frecuencia, el envejecimiento de la población ha supeditado a un mayor número de usuarios a estos trastornos. La demencia por cuerpos de Lewy puede confundirse en un inicio con la enfermedad de Alzheimer, pero la primera se caracteriza por la presencia de alucinaciones visuales y déficits cognitivos variables a lo largo del día (déficit ejecutivo, atencional o visuoespacial), lo que implica una progresión más rápida de la en-

fermedad. En el caso de la demencia causada por la enfermedad de Parkinson, los síntomas cognitivos aparecen un año después de las alteraciones extrapiramidales (temblor, lentitud de movimiento, rigidez, pérdida de control postural); su inicio es insidioso y de progresión lenta, y puede producir bradipsiquia, disfunción ejecutiva, problemas de atención y déficit en algunas modalidades de memoria, entre otras alteraciones (Sousa y cols., 2019; Garzón *et al.*, 2015).

En cuanto a la producción verbal de las personas con enfermedad de Parkinson se aprecia un habla pobremente articulada, lentificada, con voz de baja intensidad además de una pérdida de fluidez verbal y estructuración de oraciones con alteraciones gramaticales. En el caso de las personas con demencia por cuerpos de Lewy las características lingüísticas y comunicativas comparten elementos de la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson de manera

solapada, aunque es más común asociar sus signos a esta última (Klimova y Kuka, 2016).

Demencia frontotemporal (10 % de los casos): este tipo de demencia está constituido por enfermedades neurodegenerativas que comprometen los lóbulos frontales y temporales y se dividen en los siguientes tres síndromes clínicos: variante conductual, demencia semántica, y afasia progresiva primaria no fluente. Generalmente son de difícil diagnóstico porque son confundidas con enfermedades psiquiátricas (Slachevsky y cols., 2011). Las alteraciones perceptibles más comunes son de tipo conductuales, que dicen relación con cambios en la personalidad y en la forma de ser del individuo. En efecto, existen conductas desinhibidas, en donde el sujeto puede realizar comentarios inapropiados o perder el pudor, el razonamiento y el lenguaje (Donoso *et al.*, 2009).

La mayoría de los pacientes, incluso en etapas tempranas de la enfermedad, presentan una afectación importante de las funciones ejecutivas, el lenguaje y la memoria de trabajo, mientras que, por lo general están preservadas las habilidades visoconstructivas, a diferencia de lo que ocurre en la enfermedad de Alzheimer (Iragorri, 2007). En este tipo de demencia, las características comunicativas dependen del subtipo de esta misma; en el caso de la demencia semántica, se apreciará una marcada dificultad para encontrar palabras y nombrar objetos, con un lenguaje vacío y dificultades evidentes para comprender el lenguaje oral y escrito. Por otra parte, en la variante conductual, si bien no se aprecian defectos marcados en lo lingüístico, el discurso puede ser autorreferente y tangencial, incluyendo elementos descontextualizados en su producción verbal. Por último, en el caso de la afasia progresiva primaria no fluente, existirá un lenguaje con poca fluidez, errores gramaticales marcados, dificultades para la lectura y escritura y problemas para encontrar las palabras que se desean comunicar. Asimismo, puede existir una pérdida de agilidad articulatoria (Klimova y Kuka, 2016).

FACTORES DE RIESGO

El principal factor de riesgo para el desarrollo de cualquier tipo de demencia es la edad. Esto significa que, cuanto más envejecemos, mayor es el riesgo de que una persona presente signos de esta enfermedad. Si bien la mayor parte de las personas afectadas por demencia son mayores de 65 años, también puede presentarse en personas de menor edad, sin embargo, existen diferencias en cuanto a sus manifestaciones clínicas y formas de presentación y, por lo general, tiene un avance más agresivo (González-Salvia, 2013).



Otro factor de riesgo es la hipertensión, ya que la presión arterial alta ha sido relacionada con el deterioro cognitivo, los accidentes cerebrovasculares y los tipos de demencia que dañan las regiones de sustancia blanca del cerebro. La presión arterial alta causa «desgaste» en las paredes de los vasos sanguíneos del cerebro, lo que se conoce como arterioesclerosis (Leshner *et al.*, 2017).

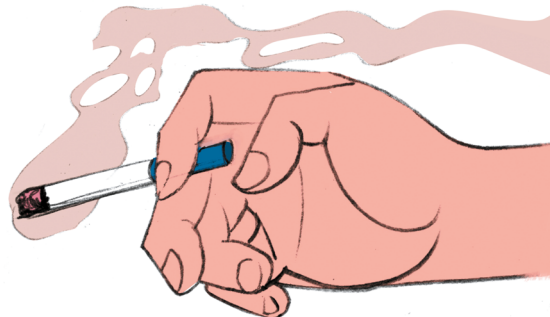
Los accidentes cerebrovasculares (ACV) aumentan el riesgo de desarrollar demencia vascular, después de un solo ACV importante o una serie de estos más pequeños. Las personas que han sufrido un ACV tienen un mayor riesgo de volver a tener otros adicionales, lo que aumenta aún más el riesgo de demencia. Los accidentes isquémicos transitorios (AIT) también son considerados factores de riesgo para desarrollar demencia (Sousa & cols., 2019).



La genética puede llegar a influir en la posibilidad de desarrollar demencia y el riesgo aumenta cuando más de un miembro de la familia tiene este trastorno. En muchos tipos de demencia puede haber antecedentes familiares de una enfermedad similar. Cuando aparecen signos tempranos de demencia, se han descrito mutaciones puntuales en la proteína precursora del amiloide, en la presenilina 1 y en la presenilina 2, genes que causan una transmisión autosómica dominante de la enfermedad. En el Alzheimer, el gen de la apolipoproteína e4 (Apo E), localizado en el cromosoma 19, es el factor genético de riesgo más replicado desde 1993 en los diversos es-

tudios (Llibre & Gutiérrez, 2014). Existe también la clasificación en formas familiares y esporádicas. La forma familiar es infrecuente, menos de un 10 % son de inicio precoz y se dan antes de los 65 años, en estos casos es por mutación en el cromosoma 1, 14 y 21. Hay que tener en cuenta que el 90 % de los casos son clasificados como esporádicos, no heredados y de inicio tardío (Slachevsky & cols., 2011).

El tabaquismo aumenta el riesgo de desarrollar enfermedades cardiovasculares que retrasan o impiden que la sangre llegue al cerebro, favoreciendo la aparición de trastornos que afecten la cognición. Los fumadores que abandonan el hábito durante un periodo prolongado pueden beneficiarse de un menor riesgo de demencia. Por lo tanto, debería animarse a quienes fuman a dejar el tabaco para reducir el riesgo de desarrollar demencia, especialmente entre la población mayor, que ya está en riesgo (Choi, Choi y Park, 2018).



Las reservas cognitivas hacen referencia a un mecanismo que vincula los niveles educativos de las personas con un riesgo de padecer un proceso neurodegenerativo, esto quiere decir que mientras más bajo sea el nivel educacional existe un mayor riesgo de de-

mencia. Algunos autores postulan que dicha reserva puede ser el resultado de una habilidad innata o de los efectos de las experiencias vividas, tales como la educación o la ocupación laboral (Álvarez y Sánchez, 2005).

Una baja participación social también implica que aumente el riesgo de presentar demencia, debido a la falta de interacción social y de desafíos comunicativos. Por esta razón es importante mantener un estilo de vida sano y socialmente activo. Incorporar a la rutina diaria la práctica de actividades de ocio puede disminuir el riesgo de desarrollar algún tipo de demencia (Méndez *et al.*, 2011).



El sedentarismo se asocia con un menor rendimiento cognitivo incluso en la edad media de la vida, entre los 35 y 55 años. En personas de avanzada edad, se describe que la actividad física moderada, como caminar de forma rápida, reduce el riesgo de deterioro cognitivo relacionado a la edad. Mantener la salud cognitiva en la vejez es una prioridad de salud pública, tanto para personas mayores sanas como para adultos con enfermedades como la demencia. Al realizar actividad física con regularidad se disminuye la presentación de los síntomas que generan discapacidad física, haciendo al adulto más funcional por mayor tiempo, lo que repercute positivamente sobre el cuidador y la sociedad en general (Landinez *et al.*, 2012).

LAS ETAPAS DE LA DEMENCIA

Se suelen describir tres etapas en el desarrollo de la demencia, pero lo cierto es que no todas las personas enfermas mostrarán todos los síntomas que se describen a continuación.

Por otro lado, pueden presentarse síntomas de diferentes etapas al mismo tiempo. Por esta razón es muy importante saber que la demencia afecta a cada persona y familia de manera distinta. Se debe considerar que, al tratarse de un deterioro de las funciones cognitivas, es difícil establecer con exactitud el momento de inicio de la enfermedad. A continuación, se presenta una descripción de cada etapa para comprender cómo puede evolucionar la sintomatología de la demencia en personas que la presentan.

Etapas tempranas

Esta etapa incluye dificultades para mantener la atención, una disminución de la habilidad para recordar eventos recientes y dificultades para manejar las finanzas o para viajar solo a lugares nuevos. La persona tiene problemas para llevar a cabo eficientemente o con precisión tareas complejas y puede no querer reconocer sus síntomas. También puede ocurrir que la persona con demencia tome distancia o se aleje de los amigos y de la familia porque las in-

teracciones sociales le parecen cada vez más difíciles de llevar. En esta etapa, un médico puede notar problemas cognitivos muy claros durante una evaluación y entrevista con el paciente (Reisberg & De León, 1999). En relación con el estado anímico puede tornarse menos activo y estar menos motivado o perder el interés en sus pasatiempos y actividades. Los cambios en el estado anímico pueden presentarse como depresión y ansiedad, y también se pueden manifestar en reacciones de naturaleza inusualmente furiosa o agresiva (Alzheimer's Disease International, 2019).

Etapa media

La persona en esta etapa tiene deficiencias serias de la memoria y necesita ayuda para completar las actividades diarias (vestirse, bañarse, preparar la comida). La pérdida de la memoria se acentúa más que antes y puede incluir aspectos importantes de la vida actual. Por ejemplo, puede ser que la persona no recuerde su domicilio o número de teléfono, también puede que no sepa la hora el día, o el lugar en donde está (Reisberg y De León, 1999).

Las personas en esta etapa requieren ayuda extensiva para realizar las actividades diarias, empiezan a olvidar los nombres de los miembros de la familia y, además, tienen muy poco recuerdo de los eventos recientes. Al respecto, muchas personas solamente pueden recordar algunos de-

talles de la vida temprana. Otros problemas que se presentan son la incontinencia (pérdida del control de la vejiga), los cambios de la personalidad tales como el delirio (creer algo que no es verdad), las compulsiones (repetir una actividad, como limpiar) y alteraciones psicológicas como la ansiedad o la agitación (Reisberg y De León, 1999).

En cuanto a sus cambios de comportamiento, se pueden incluir acciones como: deambular, gritar, perturbaciones del sueño y alucinaciones (escuchar o ver cosas que no están ahí). También se puede mostrar un comportamiento inapropiado en el hogar como desinhibición o agresión (Alzheimer's Disease International, 2019).

Etapas avanzadas

Avanzando hacia las etapas finales de la demencia, las personas presentan serios problemas en las funciones cognitivas básicas y superiores de percepción, atención, codificación, recuperación de información y sus funciones ejecutivas se ven gravemente comprometidas, razón por la cual, para ese entonces, ya no cuentan con la capacidad para cuidar de sí mismos. En esta etapa, la memoria semántica o el conocimiento conceptual resulta muy deteriorado o incluso inaccesible, y las habilidades lingüísticas de nombrar, describir, escribir y conversar se ven seriamente comprometidas (Jaramillo, 2010).

En la etapa avanzada de la demencia los cambios de comportamiento se representan en una forma no verbal.

Las personas que atraviesan esta etapa no tienen la habilidad de hablar de forma clara ni de comunicarse de forma efectiva, y requieren ayuda para realizar la mayoría de las actividades cotidianas (por ejemplo: usar el baño, comer). A menudo pierden las habilidades psicomotoras, por ejemplo: la habilidad de caminar (Reisberg y De León, 1999). En esta etapa es común que la persona no esté al tanto de la fecha o el lugar en donde se encuentra, tenga dificultades para comprender lo que sucede a su alrededor y, al momento de interactuar con familiares, amigos u objetos conocidos, pierda la habilidad de identificarlos.

En cuanto a los cuidados, la persona no logrará comer sin ayuda y tendrá dificultades al momento de deglutir. La persona en esta etapa requerirá de asistencia para su cuidado más básico, como aseo personal y bañarse. La movilidad se encuentra muy reducida, ya que no es capaz de caminar, por este motivo se suele usar una silla de ruedas para su traslado, aunque la mayor parte del tiempo estará en su cama. Es importante agregar que los cambios de comportamiento se representan en una forma no verbal, los que pueden incluir agresión a su cuidador o cuidadora, ya sea pateando o golpeando con sus extremidades (Organización Mundial de la Salud, 2006).

SEÑALES TEMPRANAS DE LA DEMENCIA

Alzheimer's Association (2020) propone que existen diferentes señales que permiten detectar de manera temprana la demencia en nuestros familiares y/o amigos cercanos. Si se detectan signos que pueden indicar demencia en un familiar o cercano, es posible solicitar una evaluación de salud integral en algún centro de atención primaria en salud o un centro de salud familiar (CESFAM). Una vez detectada la sospecha de demencia, es necesario realizar una derivación a atención especializada para buscar la confirmación diagnóstica. El profesional que diagnostica la demencia y la causa de esta es el médico neurólogo con el apoyo del equipo de salud. Si un familiar tiene demencia, se deberá planificar cómo llevar a cabo su cuidado integral, sobre todo a medida que avanza la enfermedad (Ministerio de Salud, 2017). A continuación, se presentan algunas señales tempranas de la demencia, las que, de ser detectadas, se deben consultar con un médico especialista (Centro UC Estudios de Vejez y Envejecimiento, 2017).

Una pérdida de memoria que afecta la vida diaria

La persona olvida alguna información recientemente aprendida, lo que la lleva a preguntar la misma información una y otra vez. Puede que también olvide fechas importantes, estaciones del año, dónde y cómo llegó a un lugar. Además, es posible que pida ayuda a los familiares para realizar tareas que antes podía realizar solo.

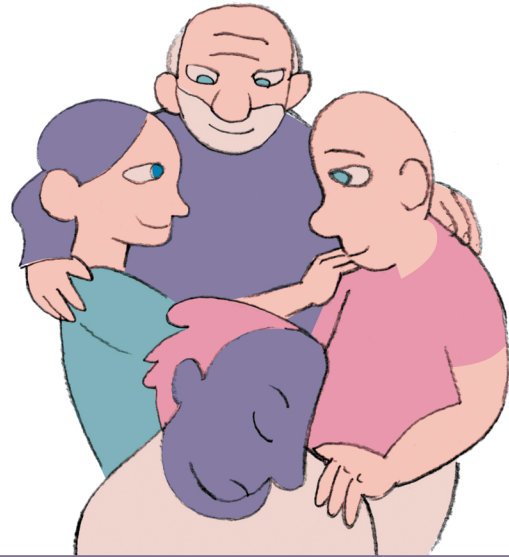


Dificultad para completar tareas habituales en la casa, trabajo o tiempo libre

Estas dificultades podrían afectar las actividades de la vida diaria, tales como manejar, estar a cargo del presupuesto monetario familiar, recordar las reglas de alguna actividad o deporte, o la compra de insumos para el hogar.

Aislamiento de las actividades laborales y sociales

La persona deja de realizar sus pasatiempos, ir a reuniones sociales con amigos o compañeros de trabajo, deja de trabajar y se aísla de su entorno social.



Dificultad para planificar o resolver problemas

La persona presenta dificultades para seguir instrucciones, puede que le cueste seguir recetas, indicaciones para llegar a un lugar en específico, concentrarse en una conversación o realizar una actividad. El trabajo con números también puede ser complejo, es posible que le sea difícil pagar las cuentas o pagar con efectivo las compras para el hogar, por ende, tiende a demorarse más en tareas que anteriormente realizaba sin complicaciones.



Disminución o falta del buen juicio

Se presentan problemas para tomar decisiones correctas en diferentes esferas de la vida diaria, esto se debe a que la persona no considera el impacto negativo de sus decisiones o los objetivos detrás de las mismas. Las personas con falta de buen juicio pueden perder su dinero, afectar sus relaciones interpersonales o desatender su cuidado e higiene personal, entre otras dificultades.



Cambios de ánimo y en la personalidad

La persona experimenta confusión, se hace ideas falsas o presenta delirios, depresión, miedo o ansiedad. Puede que se enoje con facilidad en la casa, trabajo, con amigos o en lugares desconocidos.

COMUNICACIÓN Y SOCIABILIZACIÓN

A medida que la enfermedad avanza, las dificultades para expresarse y comprender la información serán más limitantes para la persona con demencia, por esta razón el cuidador, cuidadora y/o familiar debe esforzarse al máximo para poder entender lo que la persona con demencia trata de decir, ya que si esta percibe que nadie le puede entender, aumentarán sus problemas de comportamiento (Carretero *et al.*, 2011).

Se deben conocer no solo los principios de una buena comunicación, sino cómo debe realizarse una interacción eficaz con las personas con demencia, por lo que se deberá tener un cuidado especial en la relación entre el cuidador, cuidadora y/o familiar y la persona al cuidado. Es preciso fomentar sus habilidades sociales, hablarles normalmente, lo que significa evitar infantilizar aquello que se habla, ya que estamos tratando con adultos con historias y experiencias de vida (Carretero & cols., 2011). Considerando todo lo anterior, es fundamental estimular en lo posible la capacidad de comunicación y sociabilización de la persona con demencia, para así retrasar el avance de la enfermedad y la pérdida que se da de manera progresiva en la comunicación.

El/la fonoaudiólogo/a se dedica a entregar diferentes tipos de ayuda, relacionándose directamente con personas con demencia, fortaleciendo las funciones cognitivo-comunicativas.

El abordaje integral de una persona que presenta demencia incluye especialistas, tales como: neurólogo, terapeuta ocupacional, kinesiólogo y fonoaudiólogo, siendo este último el profesional idóneo para abordar el aspecto de la comunicación y deglución. El/la fonoaudiólogo/a se dedica a entregar diferentes tipos de ayuda, relacionándose directamente con personas con demencia, fortaleciendo las funciones cognitivo-comunicativas. Durante el proceso terapéutico, dicho profesional utilizará distintas estrategias de compensación y/o reactivación con el usuario, según sea el caso, ya que en la demencia existen variaciones en los componentes lingüístico-comunicativos, esto debido a que, generalmente, el lenguaje está afectado y, por lo mismo, deberá trabajar estableciendo modificaciones en el medio ambiente para estructurar el desarrollo de rutinas, ejecutar actividades terapéuticas y capacitar a cuidadores (Hopper, 2001).

DEMENCIA Y SUS CUIDADORES/AS

Si consideramos el impacto a nivel familiar de la demencia en Chile, se puede inferir que cerca de ochocientas mil personas estarían asumiendo la carga de la enfermedad, ya sea por el cuidado que implica o por encontrarse en sus grupos familiares o próximos. Las posibilidades de tener demencia se incrementan con el paso de los años, su prevalencia es del 5 % al 8 % en los individuos entre 65 y 70 años. Esta prevalencia se duplica en los mayores de 75 años, donde aumenta del 15 % al 20 %, y se acrecienta todavía más en personas mayores de 85 años, donde la probabilidad es del 25 % al 40 % (Nitrini y cols., 2009).

A medida que la demencia avanza en sus etapas, la persona requiere una mayor asistencia y supervisión en las actividades de la vida diaria. En la mayoría de los casos esta labor es realizada por un cuidador informal no remunerado, usualmente un familiar, de sexo femenino en más del 70 % de los casos (Hojman y cols., 2017).

Los/as cuidadores/as informales, como familiares, amigos y vecinos, proporcionan el 85 % del cuidado que se presta

en el domicilio. Las tareas de estos cuidadores varían en el grado de complejidad y en la cantidad, en función de la fase de demencia en la que se encuentra su familiar. Los cuidadores y cuidadoras prestan ayuda en tareas complejas o simples y, dependiendo de los requerimientos de la persona con demencia, a menudo pueden asistir en acciones que van desde la realización de gestiones económicas hasta la alimentación, aseo personal, uso de baño o cambio de paños por incontinencia urinaria o fecal (Baltar, 2006).

Debido a la sobrecarga, proveer cuidados a una persona con demencia puede causar un estrés significativo para las personas que realizan la mayor parte del cuidado. Estos factores estresantes pueden ser tanto físicos y económicos, como emocionales (Organización Panamericana de la Salud, 2013). Para evitar estados estresantes, el cuidador, cuidadora o familiar puede generar rutinas para el cuidado de la persona con demencia, como por ejemplo incluir a la familia en actividades. Con esto es posible aligerar la carga y tener tiempo para hacer otras actividades como cocinar o hacer el aseo del hogar. También es importante generar algún tipo de rutina para cada día, crear tiempos de descanso o esparcimiento para el cuidador o cuidadora, e incluir tiempos en los cuales el cuidador o cuidadora pueda realizar actividades al aire libre con la persona al cuidado.

ESTRATEGIAS EN LA COMUNICACIÓN PARA EL/LA CUIDADOR/A DE PERSONAS CON DEMENCIA

Saber cómo realizar un acto comunicativo e interactuar con la persona con demencia es primordial. Para esto el cuidador o cuidadora necesitará utilizar diferentes estrategias para hacer llegar los mensajes, porque la persona al cuidado se verá cada vez más impedida para expresar sus ideas en palabras y se le dificultará en mayor grado la comprensión de lo que le quiere comunicar.

Por ende, se invita a revisar las estrategias de comunicación más recomendadas en la literatura para el uso de los/as cuidadores/as de personas con demencia. Las siguientes estrategias están categorizadas según las distintas etapas de la demencia en las que se recomienda su uso, esto con el propósito de que el cuidador o cuidadora pueda identificar con mayor facilidad cuáles de estas le son de mayor utilidad. En la última sección se contemplaron estrategias comunicativas transversales, las que podrán ser utilizadas en cualquier estadio de la demencia.

Estrategias comunicativas: etapa temprana

<p>Usar oraciones cortas: esta estrategia permitirá que la persona con demencia pueda entender con mayor facilidad lo que se le quiere decir, ya que se necesitará procesar menos información.</p>	<p>Ejemplo: al momento de preguntarle a la persona con demencia: «¿Quieres ir a pasear a la plaza y aprovechamos de caminar?». Es mejor decir: «¿Vamos a la plaza?». Al acortar la frase se evita agregar más contenido innecesario a la oración.</p>
<p>Hablar lentamente: esto significa no apresurarse al hablar, pero tampoco que el habla sea extremadamente lenta. Se sugiere entregar un mensaje con una velocidad de habla más pausada para que la persona con demencia pueda entender mejor el mensaje y no se pierda en medio de este. Puede insertar pausas al final de cada oración.</p>	<p>Ejemplo: en un día con temperaturas bajas, decir pausadamente: «¿Quieres ponerte la chaqueta?», para ofrecer la prenda de vestir. Luego de una pausa se puede agregar: «Hace mucho frío».</p>
<p>Uso de libros de memoria: esta es una estrategia utilizada para calmar al usuario en momentos de estrés o agitación, también se puede utilizar para entablar una conversación.</p>	<p>Ejemplo: si la persona está agitada se le puede mostrar el libro para contarle de su vida, sus hijos, dónde vive, mostrarle la ciudad o contarle eventos personales. También, si no se conocen aspectos relevantes de la vida del usuario, es posible utilizar el libro de memoria como una herramienta de conversación (Machiels et al., 2017).</p>

<p>Acercarse lentamente a la persona con demencia y pararse frente a él o ella: aproximarse de forma lenta permite crear un espacio de confianza para la persona con demencia y ayuda a atraer su atención. Al momento de estar cerca, se sugiere ubicarse a la misma altura, esto con el propósito de facilitar la visión del rostro del cuidador o cuidadora, así se puede concretar un mejor contacto visual.</p>	<p>Ejemplo: al momento de entrar a la habitación en donde se encuentra la persona con demencia, primero hay que caminar lentamente hacia ella y después ubicarse a su misma altura, ya sea de pie o sentado. En caso de recibir visitas (de familiares o cercanos), recuerde indicar a los visitantes que actúen de la misma manera para no alterar a la persona con demencia.</p>
<p>Eliminar las distracciones: la persona con demencia tiende a distraerse con facilidad, esto produce que se sienta incómoda al momento de establecer actos comunicativos. Se debe evitar usar estímulos externos como la televisión o radio al momento de establecer una interacción.</p>	<p>Ejemplo: al momento de interactuar o llevar a cabo tareas en un ambiente de dormitorio o sala de estar, recuerde apagar la televisión o radio, y cerrar ventanas si hay presencia de ruido exterior. Luego de esto, pregunte a la persona si se siente cómodo/a.</p>
<p>Evitar interrumpir a la persona con demencia: interrumpir a la persona con demencia generará que no pueda entregar el mensaje o que se le olvide lo que quiere informar, esta situación puede producir algún tipo de irritación y/o molestia, por este motivo se debe esperar a que termine la idea que pretenda expresar. A esta actitud se le denomina «escucha activa», que significa prestar atención a la conversación de otra persona e interesarse por ella.</p>	<p>Ejemplo: si la persona con demencia desea expresar una anécdota o suceso, por ejemplo, algo que vio en televisión, es bueno esperar hasta que termine de exponer su idea, para así asegurarse de que su mensaje fue compartido completamente.</p>

<p>Darle tiempo a la persona con demencia para responder: la capacidad de procesamiento de información de la persona con demencia es más lenta, lo que producirá que, al momento de querer encontrar una palabra para generar una respuesta, se le dificulte más de lo habitual, por eso se aconseja esperar un tiempo prudente, sin apresurarlo/a a hablar.</p>	<p>Ejemplo: a la hora de la cena, en el momento de hacerle una pregunta como «¿Prefiere un té o un café?», se recomienda otorgar tiempo para que la persona pueda tomar su decisión. No debe apresurarla para que entregue una respuesta inmediata. También puede apoyarse de estímulos concretos, por ejemplo: presentar el té y el café y luego realizar la pregunta.</p>
<p>Usar preguntas cerradas: las preguntas que se realicen deben ser aquellas que propongan opciones de respuesta breve. Es decir, preguntas que permitan optar solo a una alternativa, que podría ser «sí» o «no», u otras opciones específicas. La idea es evitar preguntas que requieran una mayor reflexión por parte de la persona con demencia, denominadas preguntas abiertas, las que pueden confundir o provocar un periodo de estrés durante el acto comunicativo.</p>	<p>Ejemplo: en el contexto de la hora de almuerzo, al querer preguntarle sus opciones para la alimentación, en vez de decir: «¿Con qué quiere acompañar el puré?», se sugiere entregar una alternativa inmediata: «¿Quiere comer puré con huevo?».</p>
<p>Repetir y reformular: en el acto comunicativo, si la persona con demencia no entiende el mensaje en su totalidad, se aconseja repetir lo que se quiere decir las veces que sea necesario, o bien, se puede reformular la oración, cambiando, rectificando o agregando palabras para que la persona con demencia entienda el mensaje de forma eficaz.</p>	<p>Ejemplo: el cuidador o cuidadora le dice a la persona con demencia: «Su hijo lo vendrá a visitar después de la cena». Al notar que no se dio a entender, le repite la información reformulando la oración: «En la tarde viene su hijo».</p>

Iniciar y ampliar la conversación de tal manera que fomente la participación: como cuidador o cuidadora de una persona con demencia, es necesario alentar a participar en la mayor cantidad de actos comunicativos que se le presenten de forma cotidiana, de manera de ampliar los intentos de conversación para así fomentar la expresión verbal para cuando intente comunicar una necesidad o relatar un suceso. La práctica del habla evita que el usuario se aisle desde el punto de vista de la interacción social.

Ejemplo: en un contexto donde la familia va a visitar a la persona con demencia y hablan sobre un viaje de paseo, se le incluye en la conversación, por ejemplo, el cuidador o cuidadora le menciona: «¿Qué opina usted?», «¿Prefiere ir a la playa o al campo?». De este modo, la persona al cuidado da una respuesta. Si posterior a esto no sigue comunicando, se le puede incentivar a ampliar la conversación por medio de preguntas que fomenten la participación, como: ¿Por qué quiere ir a la playa? ¿Prefiere ir a la playa el sábado o el domingo?

Estrategias comunicativas: etapa media

Usar términos específicos para referirse a los nombres de personas y lugares: evitar utilizar pronombres o palabras inespecíficas al referirnos a una persona (él, ella, esa, etc.), además de adverbios de lugar al nombrar un sitio en el acto comunicativo.

Ejemplo: en un ambiente en el que se comparte con otras personas, se puede referir a uno de los presentes para poder presentarlo, por ejemplo: «Don Carlos, doña Carmen lo acompañará», en vez de decir: «Don Carlos, ella lo acompañará». En una salida a caminar, evite decir: «Sentémonos allí», en cambio refiérase al lugar específico donde se sentarán: «Sentémonos en la banca» es una invitación más clara.

<p>Indicar el tema de la conversación: al interactuar con la persona con demencia, se sugiere crear y guiar los temas de conversación hacia uno en particular que se quiera tratar, de esta forma se evita producir una confusión en la comunicación.</p>	<p>Ejemplo: cuando sepamos que la hija de la persona con demencia irá a visitarle, se le puede preguntar sobre ella en específico. Es posible preguntarle si se acuerda de una historia de cuando ella era pequeña o si se acuerda de cuando ella se casó.</p>
<p>Señalar cuando se cambia de tema de conversación: en un acto comunicativo con una persona con demencia, es importante evitar cambiar de tema drásticamente. Si es necesario hacerlo, es recomendable introducir el nuevo tópico conversacional de modo adecuado.</p>	<p>Ejemplo: el cuidador o cuidadora dice: «Hábleme de su hija Sonia». Al momento de querer cambiar de tema, puede decir: «¿Ahora me puede contar sobre su esposa/o?». Otra estrategia para cambiar el tema de conversación consiste en modificar la posición física, por ejemplo: si están de pie, sentarse. A menudo el simple cambio de posición física genera el cambio de tema.</p>
<p>Repetir la pregunta o declaración no ingresada: al entregar un mensaje a la persona con demencia y notar que esta no enfocó su atención en lo dicho por una posible distracción, recuerde repetir nuevamente el enunciado, esto hará que su interés se centralice en lo que se le quiera comunicar. Se sugiere siempre establecer contacto visual para que el usuario sepa que se le habla a él o ella.</p>	<p>Ejemplo: una persona con demencia está viendo televisión, el cuidador o cuidadora se acerca y le comunica: «Está lista la comida». Al pasar unos segundos, la persona con demencia no contesta, evidenciando que el mensaje no fue entregado de forma efectiva. Para que se entienda, se debe repetir lo enunciado con más énfasis, por ejemplo: «Don Carlos, está listo el almuerzo».</p>

<p>Motivar la conversación y repasar la información entregada: es relevante poder reafirmar la información entregada por la persona con demencia, describiendo o parafraseando el discurso o mensaje de esta. Esto facilitará que la persona se mantenga orientada y conectada con el tópico de la conversación y pueda seguir estructurando de mejor manera el mismo.</p>	<p>Ejemplo: la persona con demencia cuenta una historia sobre su hijo, de cuando él era pequeño. El cuidador o cuidadora describe y responde: «Me estás hablando de tu hijo Pablo. ¡Qué divertida la historia sobre la bicicleta! Es de cuando era pequeño».</p>
<p>Saber reaccionar a las frases conflictivas: cuando la persona inicia su discurso, pero no lo termina, se puede utilizar preguntas cerradas, o probar con categorías semánticas, es decir, palabras que presenten características comunes. Por ejemplo: la categoría semántica de familia es: papá, mamá, hijo, abuelo, tío, cuñado, etc. Se recomienda no realizar esta estrategia por periodos prolongados porque se olvidará del tema principal.</p>	<p>Ejemplo: la persona inicia su discurso y dice: «Quiero que...». Usted diga: «¿Quieres ir al baño?» Si la respuesta es no, probar con otra, por ejemplo: «¿Quieres comer?». Si la respuesta es positiva, continuar con categorías semánticas (¿Quieres plátano?). Continuar hasta dar con la necesidad del usuario, pero considerar un tiempo prudente.</p>
<p>Prestar atención a las repeticiones: muchas veces las personas con demencia repiten palabras o frases. Lo importante es demostrarle a la persona que se va a satisfacer su necesidad, no alterarse por la repetición constante e insistente, sino responder de forma calmada y como si fuera la primera vez que se escucha.</p>	<p>Ejemplo: la persona pregunta varias veces: «¿Dónde voy a dormir hoy?», si la persona vive con el cuidador/a, dígale: «Hoy dormirás en mi casa, tengo una pieza para ti». Si esto no calma a la persona, es una estrategia adecuada llevarla directamente a su pieza, mostrarle sus pertenencias y acompañar esto con un discurso calmado: «Papá, esta es tu habitación», «Mira, aquí está tu ropa, tu perrito», etc.</p>

	<p>Otro ejemplo: cuando una persona pregunta mucho por un hijo, pareja, hermano etc., es necesario tener la foto de la persona y colocar la fecha de su última visita.</p>
<p>Tener expectativas realistas para la comunicación: si el usuario o familiar con demencia tiene muchas dificultades al momento de comunicarse, es preciso no exigir respuestas muy extensas y centrarse en un discurso ligero, con respuestas breves. Esto evitará que la persona con demencia desarrolle sentimientos negativos al no poder entregar un mensaje más extenso, y también impedirá la pérdida de interés por seguir comunicándose.</p>	<p>Ejemplo: al establecer diálogo con la persona con demencia, el cuidador o cuidadora le pregunta: «¿Le gustó la comida de hoy?» y la persona responde: «Sí». Se aconseja proseguir la conversación sin exigirle un discurso más extenso. Se puede continuar con frases como la siguiente: «Es verdad, estuvo muy rica la comida de hoy».</p>
<p>Reducir la cantidad de información proporcionada al mismo tiempo: la entrega de información hacia la persona con demencia debe ser realizada de forma paulatina y gradual, para permitir que el procesamiento de la información sea eficaz. Esta actitud favorecerá la comprensión de lo que se quiere comunicar y evitará la confusión y la pérdida de información por parte de la persona con demencia.</p>	<p>Ejemplo: al momento de levantarse en la mañana, el cuidador o cuidadora, en vez de decirle a la persona con demencia todas las instrucciones de una sola vez («Vamos a ir al baño a lavarnos la cara, luego los dientes y peinarse para ir a desayunar»). Se sugiere entregar una instrucción primero: «Vamos al baño, lávese la cara» y que al cumplirla se le informe la siguiente: «Lávese los dientes».</p>

Estrategias comunicativas: etapa avanzada

<p>Verbalizar las acciones realizadas durante la atención ofrecida y actividades ejecutadas: acompañar la actividad que se realiza y complementar de forma verbal las acciones que se desarrollan, todo esto con el propósito de facilitar la entrega y comprensión del mensaje de forma variada y completa. De este modo la persona puede asimilar mejor la rutina diaria.</p>	<p>Ejemplo: al recostarse, acompañar la acción con un relato verbal: «Sujétese de mi hombro y recuéstese lentamente». Aquí el cuidador o cuidadora presta ayuda poniendo el brazo de la persona sobre sus hombros en caso de que la persona no comprenda.</p>
<p>Reconocer las necesidades expresadas por señales verbales y no verbales: es importante ser capaces de observar, identificar y estar atento cuando la persona con demencia demanda algo de forma gestual (movimiento de manos o expresión facial) o verbal (intento de decir oración, cambios en prosodia, entonación, volumen o ritmo del habla).</p>	<p>Ejemplo: si la persona con demencia está acostada en su cama y de pronto siente la necesidad de ir al baño, tal vez la única manera de comunicarlo en el momento sea con su dedo, aquella será la señal a tener en cuenta y que se debe entender como tal pues manifiesta una necesidad. También puede ser que, al estar sentado viendo la televisión, la persona con demencia comience, con sonidos, a quejarse de algo y apunte a la televisión, en ese caso, por ejemplo, hay que entender que ya no desea seguir viendo el programa.</p>
<p>Hablar de manera solidaria: esto significa comunicar algo personal y con apoyo para el individuo, expresar algo que lo aliente y lo motive para lograr una actitud positiva por parte de la persona con demencia. Para ello es importante utilizar un ritmo lento y palabras que le sean familiares.</p>	<p>Ejemplo: cuando la persona con demencia no quiera levantarse, el cuidador o cuidadora podría decirle: «Don Carlos, levántese», «hoy es un día muy lindo», «vendrá su familia a visitarlo».</p>

<p>¿Qué hacer cuando no hay palabras?: en etapas avanzadas el usuario pierde de forma paulatina la capacidad de hablar, por lo que es necesario comunicarse con gestos, caricias, sonrisas, etc.</p>	<p>Ejemplo: si el cuidador o cuidadora nota que la persona con demencia está angustiada o con pena, a veces, con un simple gesto o mirada, puede lograr calmarle.</p>
---	--

Estrategias comunicativas transversales en distintas etapas

Estas estrategias pueden ser utilizadas en las distintas etapas descritas anteriormente.

<p>Decir su nombre: utilizar los nombres de la persona para lograr su atención. Según los hallazgos en la literatura, un gran porcentaje de personas con demencia en etapa avanzada reconocen la forma hablada de su nombre y responden apropiadamente a los saludos.</p>	<p>Ejemplo: «¡Buenos días, Carlos!», «¿Se encuentra bien hoy?», «Bien, Carlos. Hoy saldremos a dar un paseo».</p>
<p>Ir junto con lo que dice la persona: esperar que la persona con demencia termine su discurso y prestar atención a lo que dice. De esta manera se podrá retroalimentar de forma eficiente y responder acorde a lo que nos relata.</p>	<p>Ejemplo: la persona con demencia menciona: «Ayer mi nieta vino a visitarme al medio día y me trajo helado». El cuidador o cuidadora escucha atentamente lo que comunica la persona y le responde de acuerdo con su relato: «¡Qué bueno! Entonces comieron helado juntas».</p>

<p>Mostrar lo que se quiere decir: señalar o hacer la acción de lo que se quiera informar, es decir, comunicar de modo visual. Para hacer más efectiva la comprensión del usuario, el mensaje se puede acompañar con comunicación no verbal, por medio de gestos y movimientos.</p>	<p>Ejemplo: si la persona con demencia dice que quiere comer un yogurt y pretende comerlo con un tenedor, es deber del cuidador o cuidadora tomar una cuchara e indicarle lo siguiente: «El yogurt se come con cuchara», mientras señala la cuchara y el yogurt.</p>
<p>Ofrecer tranquilidad verbal: se recomienda hablar de manera tranquila y mantener una intensidad y velocidad de habla adecuada, sin exagerar en ambas. Con este esfuerzo se puede hacer que el mensaje sea más comprensible, porque se brinda información que produce tranquilidad, y a la vez se reduce el estrés comunicativo en la persona con demencia.</p>	<p>Ejemplo: el cuidador o cuidadora le habla a la persona de forma calmada y le proporciona información sobre la hora del día y su ubicación espacial en todo momento, esto en pos de que la persona con demencia no se sienta perdida. «Son las 12 del día, ya es casi la hora de almorzar».</p>
<p>Establecer y mantener contacto visual: es primordial mirar a los ojos a la persona con demencia para así insertarse en su campo visual. El poder de una mirada cálida y tranquila durante la interacción comunicativa permite que la persona perciba eficazmente a su cuidador o cuidadora.</p>	<p>Ejemplo: si la persona con demencia se encuentra sentada en una habitación donde el cuidador o cuidadora se aproxima para interactuar comunicativamente con ella, al momento de sentarse a su lado, lo que corresponde es primero buscar la mirada del interlocutor.</p>
<p>Sonreír: se sugiere demostrar empatía con el usuario a través de la sonrisa, esto significa que cuando se le quiera informar o mencionar algo con el objetivo de que la persona se sienta segura y calmada, es provechoso sonreír para que pueda recibir el mensaje con apertura.</p>	<p>Ejemplo: en la hora de los medicamentos de la persona con demencia, el cuidador o cuidadora se acerca y le dice: «Ya son las seis, así que le traje agua para que pueda tomar sus medicamentos», mientras sonríe para que la persona con demencia reciba el mensaje en confianza.</p>

<p>Mostrar empatía: la buena comunicación implica ser capaces de percibir o inferir los sentimientos o el estado emocional de otras personas. En el caso de las personas con demencia es una cosa esencial, en especial si es consciente de su condición.</p>	<p>Ejemplo: en una conversación, la persona con demencia trata de decir algo, pero no recuerda la palabra. En vez de apurar su respuesta, el cuidador o cuidadora debe fomentar la tranquilidad y otorgar calma a la persona con demencia para evitar que se frustre.</p>
<p>Utilizar declaraciones positivas y biográficas: se sugiere siempre comunicar de modo positivo. Se puede compartir algo personal para alentar o motivar a la persona con demencia, de este modo se incentiva el que relate anécdotas o vivencias propias.</p>	<p>Ejemplo: ofrecer un cumplido como: «Hoy le queda mejor esa corbata» o motivar a la persona a recordar una anécdota: «¿Se casó utilizando una corbata parecida?».</p>
<p>Hablar sobre temas de conversación significativos: también se aconseja hablar sobre temas de interés para la persona con demencia, al hacerlo se posibilitará la atención en el acto comunicativo y se facilitará la comprensión y exposición del discurso.</p>	<p>Ejemplo: al momento de establecer una conversación, se abordan temas sobre su vida pasada o se relata un acto significativo para la persona con demencia, por ejemplo, su familia: «¿Te acuerdas cuando te casaste con tu esposa?» o «¿Te acuerdas del nacimiento de tu primer hijo José?». También hablar sobre sus antiguas mascotas: «¿Has tenido alguna mascota?». Si la respuesta es «Sí», es bueno preguntarle cómo se llamaba, para así seguir con la conversación.</p>
<p>Reconocer los cambios de microconducta como intentos de comunicación: como cuidador o cuidadora de una persona con demencia, lo primordial es prestar atención a los gestos o intentos de comunicación que ellos presenten de forma no verbal, así se podrá reconocer eficazmente las necesidades o el mensaje que se quiera expresar.</p>	<p>Ejemplo: la persona con demencia eleva la comisura labial cuando ve una manzana mientras aparta la vista con el ceño fruncido, un gesto que demuestra disgusto y que significa que no le apetece el alimento. De inmediato se puede reconocer esta actitud como un intento de comunicación al que se le debe poner atención y dar una respuesta como la siguiente: «Así que no le gusta esta comida».</p>

¿QUÉ APRENDÍ?

Las demencias se caracterizan por el deterioro de una o más capacidades cognitivas, generalmente asociado a alteraciones conductuales, que en conjunto son suficientes para causar la pérdida de la independencia en las actividades de la vida diaria de las personas.

Es fundamental saber que actualmente se conocen varios tipos de demencias, que pueden ser identificadas de acuerdo con la edad o la zona del cerebro que se ve afectada.

Existen diversos factores de riesgo que pueden provocar o inducir la prevalencia en las demencias, tales como la edad, la hipertensión, los accidentes cerebrovasculares, la genética, el tabaquismo, los niveles de educación, una baja interacción social y el sedentarismo.

Existen tres etapas en el desarrollo de la demencia, pero lo cierto es que no todas las personas enfermas presentarán todos los síntomas, por lo que es muy importante saber qué es lo que afecta a cada individuo y familia de manera particular. Además,

como se trata de un deterioro de las funciones cognitivas, es difícil establecer con exactitud el momento del inicio.

Existen señales que permiten detectar de manera temprana la demencia en nuestros familiares y/o amigos cercanos. Es importante que cuando un ser querido muestre síntomas de demencia se consulte a un especialista médico que pueda elaborar un diagnóstico.

Debemos conocer no solo los principios de una buena comunicación, sino cómo dirigir el mensaje de manera eficaz a la persona con demencia, por lo que habrá que prestar un cuidado especial en la interacción entre cuidador o cuidadora y la persona al cuidado.

A medida que la demencia avanza, la persona requiere una mayor asistencia y supervisión en las actividades de la vida diaria. En este proceso se deben tener en cuenta diferentes aspectos al interactuar con el usuario. Debido a la sobrecarga de trabajo que común-

mente se genera en los cuidadores de personas con demencia, es importante mantener una red de apoyo activa, establecer rutinas en las actividades diarias e implementar estrategias que faciliten el cuidado realizado. Hay que recordar que estos factores estresantes pueden ser físicos, como económicos y emocionales.

Saber cómo llevar a cabo un acto comunicativo es trascendental para el cuidador o cuidadora, para ello necesitará utilizar diferentes estrategias que le permitan hacer llegar el mensaje de la mejor forma, ya que la persona con demencia cada vez presentará más dificultades para expresar sus ideas y entender lo que se le está diciendo.

Las estrategias utilizadas para mejorar la interacción comunicativa entre cuidadores y personas con demencia dependen siempre del nivel o severidad de la demencia, así como también de las características, gustos y experiencias de la persona al cuidado.

REFERENCIAS

Introducción

- Ávila, J. (2016). La demencia. Editorial La Catarata, CSIC Consejo Superior de Investigaciones Científicas. España.
- Jootun, D. y McGhee, G. (2011). Effective communication with people who have dementia. En *Nursing Standard*, 25, pp. 40-46. [https://doi: 10.7748/ns2011.02.25.25.40.c8347](https://doi.org/10.7748/ns2011.02.25.25.40.c8347)
- Lucas, R. Peró, M. y March, J. (2011). Calidad de vida global en personas con demencia. En *Revista de Neurología*, 52(3), pp. 139-146. [https://doi: https://doi.org/10.33588/rn.5203.2010551](https://doi.org/10.33588/rn.5203.2010551).
- Machiels, M. Metzelthin, S. F. Hamers, J. P. H. y Zwakhalen, S. M. G. (2017). Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. In *International Journal of Nursing Studies* (Vol. 66, pp. 37-46). <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.11.017>
- Ministerio de Salud de Chile (2017). *Plan nacional de demencias*. Disponible en <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- Slachevsky, A. Fuentes, P. Javet, L. y Alegría, P. (2007). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores*. Navarra, España: LOM Ediciones.

¿Qué es la demencia?

- Ministerio de Salud de Chile (2017). *Plan nacional de demencias*. Disponible en <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>

- Unidad de Redes Transdisciplinarias de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Chile (2019). Policy Paper N°1 - Serie Envejecimiento. Universidad de Chile. Disponible en www.uchile.cl/publicaciones/161392/policy-paper-demencias.

Tipos de demencia

- Cañas, M. Perea, M. y Ladera, V. (2020). Trastornos neuroconductuales en la demencia tipo Alzheimer. *En Terapia Psicológica*, 38(2), pp. 223-242. <http://doi.org/10.4067/S0718-48082020000200223>.

- Custodio, N. Montesinos, R. y Alarcón, J. (2018). Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *En Revista de Neuro-psiquiatría*, 81(4), pp. 235-249. <http://doi.org/10.20453/rnp.v81i4.3438>

- Donoso, A. Figueroa, C. Gómez, G. y Behrens, I. (2009). Demencia frontotemporal: Experiencia clínica. *En Revista Médica de Chile*, 137(7), pp. 900-905. <http://doi.org/10.4067/S0034-98872009000700006>

- Garzón, M. Montoya, D. y Carvajal, J. (2015). Perfil clínico y neuropsicológico: enfermedad de Parkinson/enfermedad por cuerpos de Lewy. *En CES Medicina*, 29(2), pp. 255-270.

- Klimova, B. Kuka, K. (2016). Speech and Language Impairments in Dementia – a Mini Review. *Journal of Applied Biomedicine*, 14, pp 97-103. <http://doi:10.1016/j.jab.2016.02.002>

- Iragorri, A. (2007). Demencia frontotemporal. En *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 1, pp. 139-156.
- Slachevsky, A. Fuentes, P. Javet, L. y Alegría, P. (2007). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Guía para familiares y cuidadores. Navarra: LOM Ediciones.
- Sousa, L. Sequeira, C. y Ferré-Grau, C. (2019). *Manual del cuidador familiar*. Programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia que residen en el domicilio. Tarragona: Publicaciones TRV. [http:// doi: 10.17345/9788484247661](http://doi.org/10.17345/9788484247661)

Factores de riesgo

- Álvarez, M. y Sánchez, J. (2005). Reserva Cognitiva y Demencia. *Anales de psicología*, 20(2), pp. 175-186.
- Barrera, M. Donolo, D. y Rinaudo, M. (2010). Riesgo de demencia y niveles de educación: Cuando aprender es más saludable de lo que pensamos. En *Anales de psicología*, 26(1), pp. 34- 40. <https://doi.org/10.6018/analesps>
- Choi, D. Choi, S. y Park, SM. (2018). Effect of smoking cessation on the risk of dementia: a longitudinal study. En *Annals of Clinical and Translational Neurology*, 5(10), pp. 1192-1199. <http://doi.org/10.1002/acn3.633>
- González-Salvia, M. (2013). *Manual para familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Buenos Aires: Del Hospital Ediciones. Disponible en www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_archivos/13/Notas_PDF/13_Alzheimer_nuevocorte.pdf ISBN 978-987-1639-16-8

- Leshner, A. Story, L. Clare, S. y Downey, A. (2017). Preventing Cognitive Decline and Dementia. Washington: The National academy press. Disponible en https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK436397/pdf/Bookshelf_NBK436397.pdf
- Llibre, J. y Gutiérrez, R. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. En *Revista Cubana De Salud Pública*, 40(3), pp. 378-387.
- Menéndez, M. Martínez, M. Fernández, B. y López, A. (2011). *Estilo de vida y riesgo de padecer demencia*. En *Archivos de Medicina*, 7(3), pp. 1-7. <http://doi.org/10.3823/073>

Etapas de la demencia

- Alzheimer's Disease International. 2019. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International. Disponible en <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
- Jaramillo, J. (2010). Demencias: los problemas de lenguaje como hallazgos tempranos. *Acta de Neurológica Colombiana*, 3(1), pp. 101-111.
- Fisher Center For Alzheimer's Research Foundation (2021). 7 Clinical Stages Of Alzheimer's. New York, NY 10150. Disponible en <http://www.alzinfo.org/clinical-stages-of-alzheimers>
- World Health Organization (2006). Neurological disorders, Public Health Challenges. Suiza: Organización Mundial de la Salud. Disponible en <https://www.who.int/publications/i/item/9789241563369>

Señales tempranas de la demencia

- Alzheimer's Association (2019). *10 señales de advertencia del Alzheimer*. Disponible en de Alzheimer association: <https://www.alz.org/media/Documents/10-warning-signs-spanish-b.pdf>
- Ministerio de Salud de Chile (2017). *Plan nacional de demencias*. Disponible en <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- Centro UC Estudios de Vejez y Envejecimiento (2017). *¿Qué necesito saber para cuidar a una persona mayor? Manual para el cuidador*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile, Fundación Oportunidad Mayor.

Comunicación y sociabilización

- Carretero, V. Pérez, C, Sánchez-Valladares, V. y Balbás, A. (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Madrid: Fundación Reina Sofía. Disponible en https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
- Hopper, T. (2001). Indirect interventions in Alzheimer's. En *Seminars in Speech and Language*, 22(4), pp. 305-315. <http://doi.org/10.1055/s-2001-17428>

Demencia y sus cuidadores/as

- Baltar, A. (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Colección estudios serie dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Disponible en http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/import/msan/msan0082.pdf. NIPO: 216-06-078-1

• Hojman, D. Duarte, F. Ruiz-Tagle, J. Budnich, M. Delgado, C. y Slachevsky, A. (2017). «The cost of dementia in an unequal country: The case of Chile» *Plos One*, 12(3), pp. 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0172204>

• Nitrini, R. Bottino, C. Albala, C. Custodio, N. Ketzoian, C. y Llibre, J. (2009). «Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts». *International Psychogeriatrics*, 21(4), pp. 622-630. <http://doi.org/10.1017/S1041610209009430>

• Organización Panamericana de la Salud (2013). Demencia: una prioridad de salud pública. Alzheimer's Disease International. Washington D.C.: Organización Mundial de la Salud. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256_spa.pdf;jsessionid=E08FB4587D24B53921481897F5C2BAFE?sequence=1.

Estrategias en la comunicación para el/la cuidador/a de personas con demencia

• Orange, J. y Colton-Hudson. (1998). Enhancing communication in dementia of the Alzheimer's type. En *Topic in Geriatric Rehabilitation*, 14(2), pp. 56-75. <http://doi.org/10.1097/00013614-199812000-00007>

• Orange, J. Gennep, V. Miller, y Johnson. (1998). Resolution of communication breakdown in dementia of the Alzheimer's type. En *Journal of Applied Communication Research*, 26(1), pp. 120-38. <http://doi.org/10.1080/00909889809365495>

• Orange, J. Ryan, E. Meredith, S. y MacLean, M. (1995). Application of the communication enhancement model for long-term care residents with Alzheimer's disease. En *Topics in Language Disorders*, 15(2), pp. 20-35. <http://doi.org/10.1097/00011363-199502000-00004>

- Machiels, M. Metzethin, S. F. Hamers, J. P. H. y Zwakhalen, S. M. G. (2017). Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. In *International Journal of Nursing Studies* (Vol. 66, pp. 37–46). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.11.017>

- Purves, B. (2009). The complexities of speaking for another. En *Aphasiology*, 23(8), pp. 914–925. <https://doi.org/10.1080/02687030802514946>

- Richter, J. Roberto, K. y Bottenberg, D. (1995). Communicating with persons with Alzheimer’s disease: experiences of family and formal caregivers. En *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(5), pp. 279–285. [https://doi.org/10.1016/s0883-9417\(95\)80047-6](https://doi.org/10.1016/s0883-9417(95)80047-6)

- Savundranayagam, M. y Orange, J. (2014). Matched and mismatched appraisals of the effectiveness of communication strategies by family caregivers of persons with Alzheimer’s disease. En *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49(1), pp. 49–59. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12043>.

- Small, J. y Gutman, G. (2002). Recommended and reported use of communication strategies in alzheimer caregiving. En *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16(4), pp. 270–278. <https://doi.org/10.1097/00002093-200210000-00009>

Glosario

- García, V. Herrera, A. y Sandoval, M. (2020). Léxico especializado para la Iniciación fonoaudiológica. Universidad de Playa Ancha, Valparaíso.

ANEXO

En el siguiente cuadro le invitamos a registrar su experiencia respecto a las estrategias de interacción que ha utilizado para mejorar la comunicación con la persona a su cuidado. Primero indique la estrategia utilizada, luego los resultados o cambios de conducta que observó en la persona producto de la estrategia implementada, además de posibles cambios o adaptaciones que haya realizado a la misma. El uso de este cuadro permitirá monitorear la aplicación de las estrategias para identificar las que tengan mayor impacto positivo en el usuario, y también permitirá realizar una reflexión más profunda sobre la puesta en práctica de lo aprendido.

ESTRATEGIA	FECHA	RESULTADOS	VARIACIONES DE LA ESTRATEGIA

ESTRATEGIA	FECHA	RESULTADOS	VARIACIONES DE LA ESTRATEGIA

«El bienestar de las personas con demencia es resultado directo de la calidad de las relaciones que mantienen con quienes les rodean» (Kitwood, 1997).

Lo cotidiano de la comunicación puede volver poco evidente la importancia de esta. La persona que evidencia los desafíos de la demencia observará cómo progresivamente la comunicación se deteriora hasta quedar reducida a una mínima expresión.

Una comunicación efectiva mejora la calidad de vida del cuidador o cuidadora y la persona a su cuidado. En este libro se encontrarán herramientas prácticas para mejorar la comunicación con personas con demencia y así facilitar la labor de cuidado. La intención es también «cuidar al que cuida», ayudando a la persona con demencia, su familia y cuidadores a conectar con sus deseos, ideas y emociones.

EDICIONES

Universidad Autónoma de Chile