

**CUIDO COMUNICANDO: DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN PROGRAMA
DE ENTRENAMIENTO DE HABILIDADES COMUNICATIVAS PARA
CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**
**CUIDO COMUNICANDO: DESIGN AND VALIDATION OF A COMMUNICATIVE SKILLS
PROGRAM FOR CAREGIVERS OF PEOPLE WITH ALZHEIMER'S DISEASE**
**CUIDO COMUNICANDO: PROJETO E VALIDAÇÃO DE UM PROGRAMA DE HABILIDADES
COMUNICATIVAS PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Tatiana Andrea Suárez Rojas¹, Leidy Johanna Rodríguez Riaño²

1 Fonoaudióloga. Candidata Magíster en Educación. Joven Investigadora. Corporación Universitaria Iberoamericana. Bogotá, Colombia.

suarezrojast@gmail.com

2 Fonoaudióloga. Magister en Neurociencias. Docente Investigadora. Corporación Universitaria Iberoamericana. Bogotá, Colombia.

ljrodriguezr@gmail.com

Recibido: 23/07/2019

Aceptado: 17/04/2020

Para citar este artículo:

Suárez Rojas, T. A., Rodríguez-Riaño, L. J. (2020). Cuido comunicando: diseño y validación de un programa de entrenamiento de habilidades comunicativas para cuidadores de personas con enfermedad de alzheimer. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (58). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.25>

ABSTRACT

Research on communication in Alzheimer's disease has been directed to the interaction of caregivers, but almost no program has been generated that encourages interaction, therefore, the need for research with the characteristics of relationships and interaction effective communication between caregivers and people with Alzheimer's disease. Introduction: People with Alzheimer's disease are immersed in a context full of interlocutors, who must help each other and adapt communication according to their possibilities; In this proposal, a program aimed at the caregiver and family member of the person with Alzheimer's disease is proposed, in which the responsibility to generate an effective communicative communication is finally revoked. Material and methods: A communication skills program was designed, called "Cuido Comunicando"; this is aimed at caregivers of people with Alzheimer's disease. The validity of the program was analyzed with the psychometric properties of the activities, based on its relevance, coherence and program extension. Results: From the implementation of the program, the caregivers apply the communicative strategies provided more frequently, allowing their communicative interaction to be more effective. Conclusions: The program provides information and training in communication strategies for the caregiver and training of these skills with the people who care, without neglecting the cognitive - communicative activities.

KEY WORDS: Communication; caregivers; Alzheimer's disease



RESUMEN

La investigación sobre comunicación en la Enfermedad de Alzheimer, se ha orientado principalmente a caracterizar la interacción comunicativa de cuidadores y personas con esta condición. Sin embargo, son escasos los programas que fomenten dicha interacción, lo que motiva a crear propuestas que apoyen las relaciones y la interacción comunicativa efectiva entre cuidadores y personas con Enfermedad de Alzheimer. Introducción. Las personas con Enfermedad de Alzheimer, están inmersas en un contexto nutrido de interlocutores, que además deben promover y adecuar la comunicación de acuerdo con sus posibilidades; en esta propuesta se plantea un programa orientado hacia el cuidador y familiar de la persona con Enfermedad de Alzheimer, en quien finalmente recae la responsabilidad de generar una interacción comunicativa efectiva. Material y métodos. La validez del programa fue analizada con las propiedades psicométricas de las actividades, a partir de su pertinencia, coherencia y extensión del programa. Resultados. Se crea el programa Cuido Comunicando orientado a entrenar habilidades de comunicación en cuidadores, se logra validación de contenido por jueces expertos. Conclusiones. El programa le brinda información y entrenamiento en estrategias comunicativas al cuidador y entrenamiento de estas habilidades con las personas a quien cuida, sin dejar a un lado las actividades cognitivo - comunicativas.

PALABRAS CLAVE: Comunicación; cuidadores; Enfermedad de Alzheimer

RESUMO

A pesquisa em comunicação na Doença de Alzheimer tem sido orientada principalmente para caracterizar a interação comunicativa de cuidadores e pessoas com essa condição. No entanto, existem poucos programas que estimulem essa interação, o que motiva a criação de propostas que sustentem as relações e a interação comunicativa efetiva entre cuidadores e pessoas com doença de Alzheimer. Introdução. Às pessoas com doença de Alzheimer estão imersas em um contexto repleto de interlocutores, que também devem promover e adaptar a comunicação de acordo com suas possibilidades; Nessa proposta, propõe-se um programa voltado para o cuidador e familiar da pessoa com Doença de Alzheimer, em quem finalmente cabe a responsabilidade de gerar uma interação comunicativa efetiva. Material e métodos. Foi desenvolvido um programa de habilidades comunicativas, denominado Cuido Comunicando, voltado para cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. A validade do programa foi analisada com as propriedades psicométricas das atividades, com base em sua relevância, coerência e extensão do programa. Resultados. Desde a implementação do programa, os cuidadores aplicam as estratégias comunicativas fornecidas com maior frequência, permitindo que sua interação comunicativa seja mais efetiva. Conclusões. O programa fornece informações e treinamento em estratégias comunicativas ao cuidador e treinamento dessas habilidades com as pessoas que cuidam, sem deixar de lado as atividades cognitivo-comunicativas.

PALAVRAS-CHAVE: Comunicação; cuidadores; doença de Alzheimer

INTRODUCCIÓN

Desde la premisa que todo comunica en todos los momentos de la vida y que la interacción nos permite no sólo transmitir mensajes, sino además reconocernos y reconocer a otros en diversos contextos, es predecible que, al perder capacidades para comunicarnos los propósitos, oportunidades de interacción y participación se reduzcan. Estas condiciones generan impacto negativo en la vida de las personas, sus familias y la sociedad a la que pertenecen, al no cumplir con sus roles se encuentran aislados y minimizados. Las personas con Enfermedad de Alzheimer - EA, están inmersas en un contexto nutrido de interlocutores, que además de velar por sus necesidades, deben promover y adecuar la comunicación de acuerdo con sus posibilidades para asegurar efectividad en los cuidados que proporcionan. Es por ello por lo que se plantea un programa de entrenamiento de habilidades comunicativas orientado a cuidadores de personas con EA, quienes ejercen toda la responsabilidad de promover, adecuar y garantizar su comunicación para asegurar la interacción comunicativa con la persona a quien cuidan.

La evidencia científica ha mostrado la influencia de la EA, en las funciones cognitivas y comunicativas de las personas, y cómo este deterioro progresivo influye negativamente en la interacción con cuidadores y familiares (Hernández Jaramillo, Malagón Marquez, & Rodríguez-Riaño, 2006). Además de los signos de deterioro cognitivo y lingüístico, las personas con EA y sus interlocutores experimentan barreras para cumplir propósitos comunicativos, principalmente por desconocimiento de los signos y alteraciones asociadas a la enfermedad y por la imposibilidad de generar estrategias efectivas para enfrentar los constantes cambios de la comunicación a través de la evolución de la enfermedad (Basto Moreno & Rodríguez-Riaño, 2012).

La EA no solo modifica las capacidades lingüísticas de la persona que desarrolla la enfermedad, además, limita la comunicación e interacción efectiva con otros, generando impacto en familiares y/o cuidadores. Para ellos, sus interlocutores, se hacen frustrantes las actividades cotidianas y aparecen interrogantes del cómo actuar y qué hacer para comprender y hacerse comprender por la persona a quién cuidan. Esta realidad promueve el aislamiento, la depresión y pérdida de autonomía en entornos sociales y familiares, para la persona con EA y para sus cuidadores. Al final ellos los cuidadores, se enfrentan a retos difíciles en el trato diario, sumado a la incertidumbre del futuro y al manejo de emociones que en menor o mayor medida se establecen en la relación con la persona a quien cuidan.

El cuidador es definido como la persona que sirve como instrumento para proveer cuidados y/o prestar apoyo a alguien que la necesita, suelen ser parte del núcleo familiar o con una relación cercana a la persona, aunque, en los últimos años, los cuidados se han trasladado a personas contratadas y especializadas para ello (Rivas Herrera & Ostiguín Meléndez, 2011). Existen diversos tipos de cuidadores: Cuidador residente: Es el familiar cercano que convive con la persona, puede ser el esposo, hijo o hija, en donde asume el rol del cuidador primario o principal. Cuidador con responsabilidades compartidas: Son familiares que se reparten los cuidados de la persona, para así realizar las tareas encargadas lo mejor posible. Cuidador a distancia: Es el familiar o vecino que vive cerca de la persona y está encargado de las necesidades que el presente. Todos brindan apoyo emocional, físico o clínico; dependiendo de las responsabilidades diarias o necesidades que presente la persona a quien cuida. (ASCO, 2017)

Las dificultades de comunicación entre la persona con EA y sus cuidadores, promueve conflictos en su relación con otros, aislamiento social, depresión, estrés y síndrome de Burnout (Small, Geldart, & Gutman, 2000). Esta última condición, caracterizada por cambios importantes a nivel de la salud física y/o psíquica del cuidador, pues es en él en quien finalmente recae toda la responsabilidad del cuidado de la persona con EA, presentando necesidades en el transcurso de su labor, las cuales no son atendidas en su mayoría, convirtiéndose así en la segunda víctima de la enfermedad.

Algunas habilidades del cuidador, bajo un modelo multidimensional responden a capacidades y conocimientos para realizar acciones que proporcionen bienestar, alivio y calidad de vida a la persona a quien cuida (Sánchez Herrera, Carrillo-González, Barrera-Ortiz, & Chaparro-Díaz, 2013). De esta manera, la importancia del cuidador se materializa en brindar bienestar físico y psicológico, y es en quién recaen responsabilidades cotidianas mediadas por la efectividad o no de la interacción con la persona a quien cuida.

Algunas estrategias comunicativas se han evidenciado como claves para interactuar con personas con Enfermedad de Alzheimer, se sabe que conductas claves como: hablar frente a frente, utilizar un lenguaje sencillo, claro y de interés, usar frases cortas, hablar despacio y claramente usando una prosodia apropiada según la situación, minimizar ruidos de fondo y apoyar la expresión de la persona cuidada pueden favorecer esta interacción efectiva. Estrategias comunicativas que acompañadas de respeto y conciencia por el estado en el que se encuentra la persona a quien cuida, permiten motivar el interés mutuo y la confianza. La comunicación media la calidad de vida de las personas, permite acceder a derechos y saberes y posicionarnos dentro de una sociedad (Lara Díaz, 2016).

METODOLOGÍA

Se diseñó y validó un programa de entrenamiento de habilidades comunicativas para cuidadores de personas con EA desde una metodología descriptiva. El diseño del programa se materializó desde referentes de la evidencia que orientaron los objetivos de este, la estructura y actividades. En un segundo momento se validaron todos los aspectos del programa con criterios de pertinencia, coherencia y extensión, por tres jueces expertos.

El programa se desarrolló en tres fases: la primera se destinó a una revisión de evidencia sobre programas para cuidadores centrados en comunicación, se definieron las variables que orientaron el diseño del programa, principalmente concibiendo la comunicación como un fenómeno social complejo, que requiere ser vista desde una perspectiva integral, asumiendo al hombre como un ser social por naturaleza y la comunicación como un comportamiento y como un sistema de relaciones sociales existentes y de la estructura de unos sistemas sociales (Bernal , Pereira, & Rodríguez, 2018).

En la segunda fase se adelantó el diseño y construcción del programa con tres variables a partir de los referentes conceptuales mencionados anteriormente, donde se buscó promover las habilidades comunicativas entre el cuidador y la persona con EA. Las variables se tomaron del estado de la salud comunicativa de un grupo de cuidadores (Rodríguez Hernández, Laverde Robayo, & Orozco Rico, 2016) y se distribuyeron en 4 módulos, 4 temáticas y 5 momentos cada una.

Los módulos son:

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

Se llevo a cabo la validación de contenido del programa en la tercera fase, tres profesionales expertos, dos fonoaudiólogos y una enfermera con experiencia investigación en población adulto mayor y en salud de colectiva. Se identificaron pertinencia, coherencia y suficiencia del programa y sus actividades desde el objetivo planteado.

RESULTADOS

La revisión de evidencia logró identificar aspectos comunes y diferenciales de programas orientados a cuidadores de personas con EA. Se encontraron propuestas orientadas hacia dificultades lingüísticas y cognitivas de esta enfermedad, relegando a un segundo plano la importancia de la interacción entre el cuidador y la persona con EA. Se registró amplia producción de talleres y programas para cuidadores desde un enfoque clínico fundamentado en los cuidados físicos y mentales de la persona con EA, y algunas iniciativas de programas orientados al desarrollo de habilidades comunicativas dirigidos principalmente a población adulto mayor sin patologías asociadas.

Con este panorama se visualiza con claridad el propósito del programa de entrenamiento de habilidades comunicativas para cuidadores de personas con EA-Cuido Comunicando cuyo objetivo se orienta a entrenar habilidades comunicativas de cuidadores principalmente para asegurar una interacción efectiva con las personas a quienes cuidan.

Se estructura en cuatro módulos desarrollados en seis sesiones de cuatro horas cada una, en las que los cuidadores entrenan estrategias específicas de interacción y comunicación (Tabla 1).

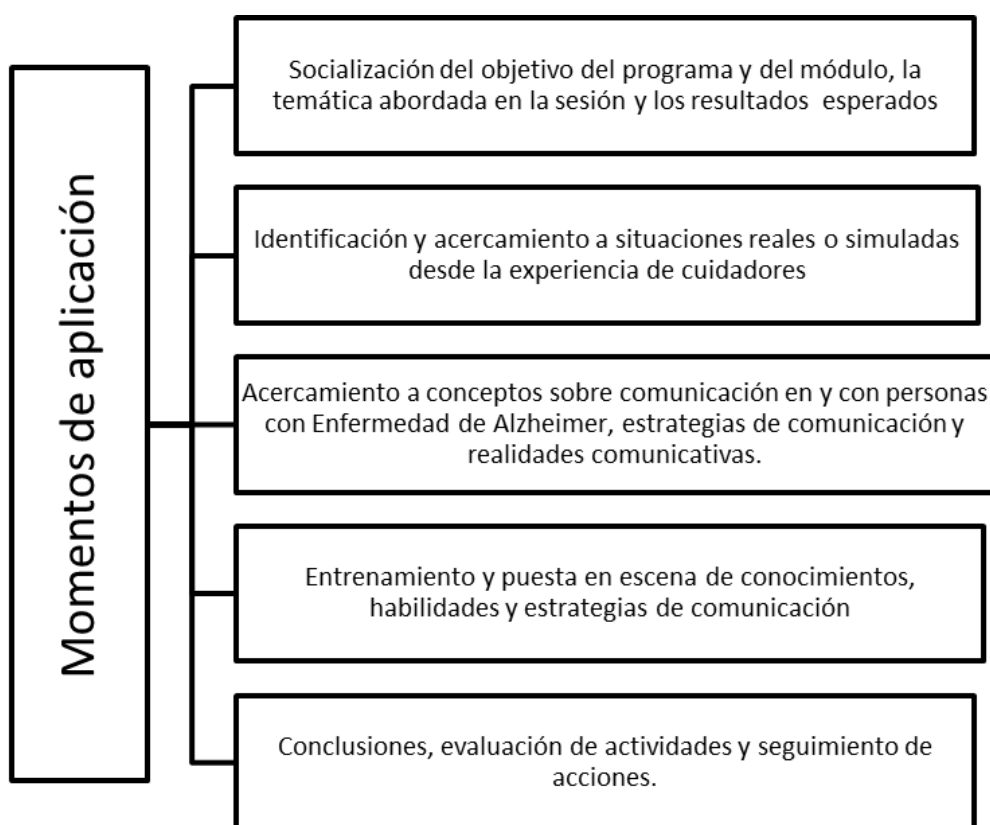
Tabla 1. Estructura del programa Cuido Comunicando

Módulo	Descripción	Número de sesiones
Módulo 1: Percepción del proceso comunicativo.	Percepción del proceso comunicativo del cuidador y la persona con Enfermedad de Alzheimer, incluye: intención comunicativa, roles comunicativos y sentimientos. Su objetivo es fomentar en los cuidadores las capacidades y limitaciones que se pueden presentar durante la interacción comunicativa.	2
Módulo 2: Estrategias comunicativas del cuidador.	Reconocimiento y entrenamiento de estrategias comunicativas para el cuidador (verbales, no verbales, adecuación de espacios, apoyos visuales y contextuales, prosodia) desde sus necesidades y habilidades. Objetivo: proporcionar estrategias a cuidadores de persona con Enfermedad de Alzheimer para el uso de otras formas de comunicación y efectividad en la interacción.	2
Módulo 3: Descifrar estrategias comunicativas de la persona a quien cuida.	Desarrollo de habilidades de interacción e interpretación con la persona a quien cuida, para comprender mensajes, emociones, intenciones que de la persona a quien cuida, a partir de un contexto comunicativo y unos roles en la interacción.	1

Módulo 4: Cierre del programa.	Implementación por parte de cuidadores de estrategias brindadas a través de actividades reales y recreadas, donde el cuidador identifique momentos de comunicación exitosa, a través de espacios y contextos, para que la interacción sea lo más efectiva posible.	1
--------------------------------	--	---

Cada módulo se desarrolló en cinco momentos estratégicos que permiten además de sensibilizar y acercar al conocimiento a los cuidadores, consolidar estrategias y aplicarlas en su interacción cotidiano con la persona a quien cuida.

Figura 1. Momentos de la aplicación del programa



Con el propósito de identificar un punto de partida, el programa incluye la evaluación pre y post de las habilidades comunicativas del cuidador, bajo el instrumento validado, Estado de la Salud Comunicativa de un grupo de cuidadores (Rodríguez Hernández, Laverde Robayo, & Orozco Rico, 2016), que busca indagar sobre la percepción del proceso comunicativo, las estrategias comunicativas del cuidador y las estrategias comunicativas de la persona a quien cuida.

La validación de contenido del Programa Cuido Comunicando se realizó por tres jueces expertos, a través de una rejilla de evaluación, con el fin de determinar la pertinencia, coherencia y extensión de las actividades de acuerdo con los objetivos del programa. La validez del programa fue analizada con el índice de acuerdos para determinar su confiabilidad, en donde se evidenció un alto nivel de concordancia entre las evaluaciones de los tres jueces expertos en los cuatro módulos del programa.

Al utilizar la W de Kendalle (para variables ordinales) se pudo evidenciar un 95% de confianza. Lo anterior manifiesta una concordancia inter e intraevaluador alta e importante en la medición de la confiabilidad, en especial respecto a la pertinencia entre los ítems.

Esto teniendo en cuenta que el coeficiente de W Kendalle se puede encontrar entre 0 y 1. Los valores se dieron de la siguiente manera: 1, no realizar ajustes. 0.66, revisar y realizar pequeños ajustes de acuerdo a las observaciones. 0.33 ajustar y 0 cambiar o quitar ese ítem; por lo general, se encontró en los valores de 1 y 0.66. Solo se encontró un ítem con valor de 0 el cual se modificó. A continuación, se presentan los resultados de la evaluación de los criterios planteados para las actividades, módulos y temáticas planteadas en el Programa Cuido Comunicando. De acuerdo con los resultados de los tres jueces, todos los módulos del programa cumplieron el índice de acuerdo de pertinencia, se pudo evidenciar que el codificador de evaluación de pertinencia sólo se obtiene dos ítems con evaluación de 0.66 en donde se revisa y se hacen ajustes mínimos.

Tabla 2. Resultados valoración jueces para módulos del Programa Cuido Comunicando con el índice de acuerdo de pertinencia

MÓDULO	TEMÁTICA	PERTINENCIA			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Percepción del proceso comunicativo	Conocimiento y actitudes	3	3	3	1
		3	3	3	1
		3	3	3	1
		3	3	3	1
			3	3	1
MÓDULO	TEMÁTICA	PERTINENCIA			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Estrategias comunicativas del cuidador	Implementando estrategias de comunicación	3	3	3	1
		3	3	3	1
		3	3	3	1
		3	3	3	1
		3	3	3	1
MÓDULO	TEMÁTICA	PERTINENCIA			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Descifrar estrategias comunicativas de la persona a quien cuida	Desarrollando habilidades de interpretación	3	3	3	1
		3	3	3	1
		3	3	3	1
		3	2	3	0,66
			3	3	1
MÓDULO	TEMÁTICA	PERTINENCIA			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Cierre del programa	TALLER: Entrenando cómo cuidar comunicando	3	3	3	1
		3	3	3	1
		3	2	3	0,66
			3	3	1

En la tabla 3 se identifican los resultados por los tres jueces en todos los módulos del Programa Cuido Comunicando con el índice de acuerdo de coherencia. En el codificador de evaluación de coherencia, se puede evidenciar que el mayor rango de evaluación es 0,66 por lo que se decide revisar los ítems y hacer pequeños ajustes, sin embargo, el ítem que arroja un valor de 0 se modifica.

Tabla 3. Respuesta de los tres jueces en todos los módulos del Programa Cuido Comunicando con el índice de acuerdo de coherencia

MÓDULO	TEMÁTICA	COHERENCIA			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Percepción del proceso comunicativo	Conocimiento y actitudes	3	3	3	1
		3	3	2	0,66
		3	3	3	1
		3	3	2	0,66
			3	2	0,66
MÓDULO	TEMÁTICA	COHERENCIA			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Estrategias comunicativas del cuidador	Implementando estrategias de comunicación	2	3	2	0,33
		2	3	2	0,33
		2	3	2	0,33
		2	3	2	0,33
			3	2	0,33
MÓDULO	TEMÁTICA	COHERENCIA			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Descifrar estrategias comunicativas de la persona a quien cuida	Desarrollando habilidades de interpretación	2	3	3	0,66
		2	3	3	0,66
		2	3	2	0,33
		2	3	3	0,66
			3	3	0,66
MÓDULO	TEMÁTICA	COHERENCIA			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Cierre del programa	TALLER: Entrenamiento, cómo cuidar comunicando	2	3	2	0,33
		2	3	2	0,33
		2	2	2	0
			3	3	0,66

En la tabla 4 se identifican los resultados por los tres jueces en todos los módulos del Programa Cuido Comunicando con el índice de acuerdo de extensión. En el codificador de evaluación de coherencia, se puede evidenciar que el mayor rango de evaluación es de 1 por lo que no se decide hacer cambios y en los rangos de 0,66 se revisan los ítems y se hacen pequeños ajustes de acuerdo a las observaciones.

Tabla 4. Resultado de los tres jueces en los módulos del Programa Cuido Comunicando con el índice de acuerdo de extensión

MÓDULO	TEMÁTICA	EXTENSIÓN			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Percepción del proceso comunicativo	Conocimiento y actitudes	3	3	3	1
		3	2	3	0,66
		3	3	2	0,66
		3	3	2	0,66
			3	2	0,66
MÓDULO	TEMÁTICA	EXTENSIÓN			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Estrategias comunicativas del cuidador	Implementando estrategias de comunicación	3	3	2	0,66
		3	3	2	0,66
		3	3	2	0,66
		3	3	2	0,66
		3	3	2	0,66
MÓDULO	TEMÁTICA	EXTENSIÓN			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Descifrar estrategias comunicativas de la persona a quien cuida	Desarrollando habilidades de interpretación	3	3	3	1
		3	3	3	1
		3	3	2	0,66
		3	3	3	1
		3	3	3	1
MÓDULO	TEMÁTICA	EXTENSIÓN			
		JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	CODIFICADOR
Cierre del programa	TALLER: Entrenamiento, cómo cuidar comunicando	3	3	2	0,66
		3	3	2	0,66
		3	2	2	0,66
		3	1	3	0,66

Los jueces expertos consideraron que el Programa Cuido Comunicando se fundamentaba en necesidades de cuidadores y personas con EA, que permitía y brindaba estrategias valiosas para cuidadores y el enfoque promovía el empoderamiento de cuidadores como protagonistas de la interacción y garantes de la efectividad de la comunicación con las personas que cuidan.

DISCUSIÓN

En la actualidad la investigación sobre comunicación en personas con Enfermedad de Alzheimer, se ha reconocido que los déficits inherentes a la enfermedad y los factores adicionales como el tiempo de evolución, medicación y características asociadas a las alteraciones en la comunicación interfieren en las relaciones interpersonales entre la diada comunicador – persona con EA. (Rodríguez-Riaño, 2012).

El manejo e intervenciones se han centrado en terapias orientadas a las personas con EA, desde un enfoque biológico, clínico y farmacológico, desconociendo la influencia del entorno, contextos y cuidadores en la posibilidad de interactuar para beneficio de los usuarios. No se trata de desconocer las causas de origen neurológico ni su correlación biológica, más bien se sugiere integrar estos datos con las consecuencias y posibles alternativas de intervención, siempre desde las necesidades particulares de los usuarios y su interacción dentro de contextos sociales.

Recientemente se ha reconocido a los cuidadores como fundamentales en procesos de calidad de vida de las personas con EA. Factores relacionados con costos en la atención, el avance progresivo de la enfermedad y lo difícil de interactuar con las personas con EA, han generado que los familiares asuman el rol de cuidadores, lo que limita la posibilidad de contar con formación especializada para desempeñar este rol. (Mateo Rodríguez, y otros, 2000).

El manejo de personas con EA involucra emociones, responsabilidad, tareas repetitivas y dependientes que promueven los efectos de sobrecarga en el cuidador ampliamente conocidos, lo que conlleva efectos psicológicos, físicos y emocionales, perjudiciales no solo para el cuidador, también ponen en riesgo a la persona a quien cuidan (Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio, 2014).

Incluso en cuidadores formales como enfermeras y personal de la salud, que se encuentran capacitados para el manejo de las personas y la evolución de su enfermedad, se presentan signos y síntomas efecto de sobrecarga frente a la labor de cuidar. (Camacho Estrada, Hinojosa Arvizu, & Jiménez Mendoza, 2010).

Las dificultades progresivas de comunicación en las personas con EA y la dificultad en la identificación de necesidades e intenciones a través del lenguaje verbal, incrementan los niveles de estrés de cuidadores y familiares. En el mundo, diferentes organizaciones y movimientos generan publicaciones y productos de información sobre comunicación en la Enfermedad de Alzheimer, orientado a que cuidadores y la sociedad en general conozcan las realidades y las necesidades de comunicación de las personas con EA y cómo apoyar la interacción eficaz y efectiva. (Martín Duarte, Castilla Rilo, & Morala Del Campo, 2008).

Con este panorama es esencial generar programas que vayan más allá de la información y, que preparen o entrenen a los cuidadores a la realidad que conocerán durante el proceso que llevarán las personas con EA. Es imperativo generar programas con el propósito de ofrecer herramientas a cuidadores, permitirá empoderarlos para generar ambientes sanos, confortables y benéficos para la persona con EA, su familia y sus cuidadores.

CONCLUSIONES

El Programa Cuido Comunicando se creó para brindar estrategias comunicativas al cuidador y para el entrenamiento de estas habilidades con las personas a quien cuida, sin dejar a un lado las actividades cognitivo - comunicativas. Los jueces expertos coincidieron en resaltar los beneficios que el programa proyecta para el cuidador y para la persona a quien cuida, suministrando herramientas relevantes para reconocer e interpretar la intención comunicativa de la persona a quien cuida, identificar necesidades y usar formas de comunicación diversas.

El valor de este programa está puesto en fomentar en los cuidadores la posibilidad de garantizar el derecho a comunicar de las personas a quien cuidan, y hacer que perciban su labor más allá del cuidado, hacia la representación del otro y al empoderamiento a través de la comunicación.

Es importante resaltar que la creación del programa requiere un proceso de pilotaje y validación que permita identificar que las actividades, tiempos, temáticas y estrategias son claras y coherentes y que permiten el propósito del mismo, el efecto en cuidadores, los beneficios en la interacción para ellos y la persona a quien cuida. Este paso permitiría posicionar el programa y a esfuerzos similares en el entrenamiento y capacitación a cuidadores, para beneficio propio y de las personas con EA.

REFERENCIAS

- ASCO, A. S. (2017). Cancer.Net. Obtenido de <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-conc%C3%A1ncer/atenci%C3%B3n-de-un-ser-querido/conceptos-b%C3%A1sicos-sobre-el-cuidado-del-paciente>
- Basto Moreno, D. M., & Rodríguez-Riaño, L.-J. (2012). Beneficios de un programa de estimulación cognoscitivo-comunicativo en adultos con deterioro cognitivo moderado derivado de demencia. *Revista Areté*, 12(1), 128-139.
- Bernal, S. G., Pereira, O. L., & Rodríguez, G. E. (2018). *Comunicación Humana Interpersonal: una mirada sistémica*. Bogotá: IberoAM.
- Camacho Estrada, L., Hinostrosa Arvizu, G. Y., & Jiménez Mendoza, A. (octubre-diciembre de 2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO UNAM*, 7(4), 35-41. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v7n4/v7n4a6.pdf>
- Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. (P. U. Javeriana, Ed.) *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. doi::10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa
- Hernández Jaramillo, B. J., Malagón Marquez, A. C., & Rodríguez-Riaño, L.-J. (2006). *Demencia tipo Alzheimer y Lenguaje*. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario.
- Lara Díaz, M. F. (2016). La comunicación en el cuidado. En B. R. Costanza, *Manual del cuidador de personas mayores* (págs. 103-110). Bogotá: Facultad de medicina Universidad Nacional de Colombia.
- Martín Duarte, J. S., Castilla Rilo, J. G., & Morala Del Campo, M. (2008). *Comunicación Eficaz en la Enfermedad de Alzheimer*. Madrid: AFALcontigo.
- Mateo Rodríguez, I., Millán Carrasco, A., García Calvente, M., Gutiérrez Cuadra, P., Gonzalo Jiménez, P., & López Fernández, L. (Enero de 2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto del cuidador. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144. doi:10.1016/S0212-6567(00)78630-6
- Rivas Herrera, J. C., & Ostiguín Meléndez, R. M. (8 de 2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8(1), 49-54. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Rodríguez Hernández, Y., Laverde Robayo, D., & Orozco Rico, S. P. (2016). Estado de la salud comunicativa de un grupo de cuidadores. *Corporación Universitaria Iberoamericana, Programa de Fonoaudiología*. Bogotá: IberoAM. Obtenido de <https://repositorio.iberu.edu.co/bitstream/001/393/1/Estado%20de%20salud%20comunicativa%20de%20un%20grupo%20de%20cuidadores.pdf>
- Rodríguez-Riaño, L.-J. (2012). Instrumento de evaluación del lenguaje en adultos con afasia o trastorno cognitivo comunicativo- IELAT. *Revista Areté*, 12(1), 153-161.
- Sánchez Herrera, B., Carrillo-González, G. M., Barrera-Ortiz, L., & Chaparro-Díaz, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*, 13(2), 247- 260. doi:10.5294/aqui.2013.13.2.10
- Small, J. A., Geldart, K., & Gutman, G. (September de 2000). Communication between individuals with dementia and their caregivers during activities of daily living. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 15(5), 291-302. doi:<https://doi.org/10.1177/153331750001500511>