

Cuando la voz calla, el silencio grita.

Proyecto de tesis para la Asociación de Familiares Alzheimer de El Salvador:
Elaboración de Manual del Cuidador.

Tesistas:

May Elizabeth Bandak Bendek.
Ana Marcela Rodríguez Gómez
Hilda Raquel Valle Seballos

Asesores:

Percy García.
Carlos Cañas Dinarte

Introducción

La enfermedad de Alzheimer es considerada para muchos un tema tabú en El Salvador, de la cual muy pocas personas hablan; es una enfermedad grave no solo para la persona que la padece, sino por el contrario, afecta todo su entorno y se vuelve una familia fuera de lo común. Se dan cambios drásticos que repercuten en la vida cotidiana tanto del paciente como del cuidador, y, en específico, la comunicación que existe entre ambos y su interacción.

La comunicación para las personas que tienen completo uso de sus facultades es normalmente un acto intencional, desde los movimientos no verbales hasta cada expresión verbal; pero cuando existe una enfermedad como el Alzheimer, esa relación entre lo que se quiere decir y lo que finalmente se expresa, se pierde. Es decir, la intencionalidad de la comunicación se pierde paulatinamente.

A partir de esto la comunicación cambia. Por ejemplo: en el caso de que el cuidador sea un hijo, este hijo se convierte en “padre” de su padre... es importante resaltar que el rol de las personas cambia en el sentido de que se deja de ser un padre, un abuelo, un tío, para convertirse en un paciente, y el familiar o la persona que se encarga de la persona con Alzheimer se convierte en su cuidador.

Este proyecto de tesis consistió precisamente en conocer y observar la relación paciente-cuidador, el proceso de comunicación que se da entre ellos y la manera como ésta se va degenerando. De igual manera, se identificaron los significados comunes que se van dando en cada etapa de la enfermedad, para luego de tener la información relevante, revisar fuentes secundarias que apoyaran la realización del Manual del Cuidador como resultado final.

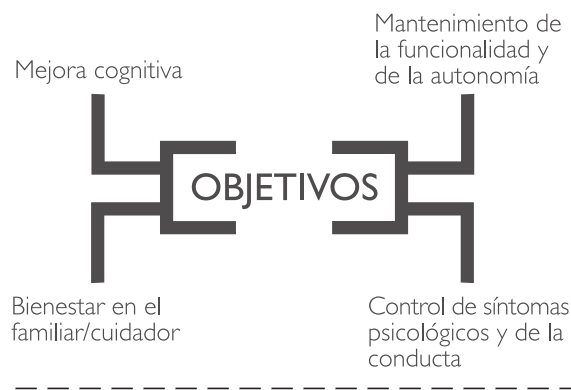
El Manual está elaborado con el propósito de brindar una herramienta que permita a las personas que tienen a su cargo pacientes con Alzheimer ser capaces de empatizar con el paciente, identificar las formas de comunicación para que puedan desarrollar la habilidad de observar los signos lingüísticos y no lingüísticos emitidos por el paciente, y decodificarlos e interpretarlos de manera que sea posible la comunicación entre ambos. Así también, este Manual facilita que el cuidador pueda atender cada una de las necesidades del paciente para que tenga una mejor calidad de vida.

Puede ser que la comunicación cambie, pero no deja de existir porque todo comunica.

Delimitación

El objeto de este proyecto de tesis estuvo enfocado en la relación intrafamiliar (en el caso que el cuidador sea un familiar) e interpersonal que se da entre el cuidador y el enfermo de Alzheimer, tomando en cuenta el entorno que se crea a partir de los primeros síntomas de la enfermedad, pues se produce un cambio en dicha relación y un estado de crisis que afecta principalmente a la persona más cercana al paciente.

Objetivos clínicos en la enfermedad de Alzheimer



Fuente: Boada Rovira, M. y Tàrraga Mestre, L., *Alzheimer: La memoria está en los besos*, Barcelona: Ediciones Mayo, 2002.

Como se puede ver en el gráfico, el control clínico de la enfermedad de Alzheimer se enfoca en cuatro objetivos principales. La tesis estuvo enfocada en el objetivo referente al “Bienestar en el familiar/cuidador”¹, abordando el tema desde la perspectiva del cuidador por medio de la empatía, para comprender el proceso de comunicación que se va generando entre él y su paciente, y, así, llegar a entender la enfermedad no solo de manera clínica, sino destacando la repercusión que tiene en la calidad de vida de ambos. Se hizo énfasis en el cuidador, ya que este es quien debe propiciar la comunicación en cada una de las etapas.

De lo anterior se puede decir que en el desarrollo de la enfermedad, el proceso de comunicación varía según las etapas que se van presentando, como por ejemplo:

Día lunes: el paciente pide una taza de café.

Día miércoles: tiene la intención de pedirla, pero no recuerda el nombre y no puede expresar la necesidad que en ese momento tiene.

¹ Boada Rovira, M. y Tàrraga Mestre, L., *Alzheimer: La memoria está en los besos*, Barcelona: Ediciones Mayo, 2002.

Algunos Conceptos Claves

Esta tesis estuvo basada en teorías que reflejan diversos enfoques que fueron clave para su desarrollo:

1. Interaccionismo Simbólico. Este trata de comprender el proceso de asignación de símbolos con significado al lenguaje hablado o escrito y al comportamiento, en la interacción social. Desde el punto de vista de la investigación, el estudio de la acción debe hacerse desde la posición del actor. Se tiene que ver la situación concreta como el actor la ve, percibir las situaciones como éste las percibe, es decir, se tiene que asumir el rol del actor. En el caso del Alzheimer, es el cuidador quien tiene que ponerse en el lugar del paciente, ver las cosas como él las ve, percibir los objetos como él los percibe; en fin, ver la realidad desde su punto de vista, empatizando con el paciente.

2. Perspectiva del Enfoque Sistémico. “Los especialistas en la perspectiva familiar sistémica consideran que para entender cómo se comporta el núcleo cuidador es necesario investigar acerca de la historia pasada, en la que subyacen los valores, creencias, mitos, crisis y una manera determinada de comunicarse tanto a nivel verbal como afectivo”². Según este planteamiento, cada paciente constituye un caso único, las habilidades comunicativas varían de un paciente a otro e incluso en un mismo sujeto se modifican a lo largo de la enfermedad. Sólo el familiar/cuidador conoce a su paciente por el tipo de relación que han tenido a lo largo de su vida, y puede percibir los cambios que se van dando en cada una de las etapas y las dificultades del lenguaje que se presentan en las diferentes fases de la enfermedad.

3. Semiótica: la ciencia de los signos. Galeno introduce en la medicina el término *semeiotiké* para designar el “arte de observar e interpretar los síntomas”³. En el caso del Alzheimer, es el médico quien indica si el paciente padece de dicha enfermedad y en qué etapa se encuentra, pero esto sucede a partir del momento en que la persona más cercana al paciente detecta los primeros síntomas (signos) y recurre al médico.

Entonces es cuando comienza el rol de esta persona al convertirse en cuidador y la persona que tiene a su cargo al paciente. A partir de este momento es necesario que el cuidador desarrolle también la habilidad de percibir e interpretar los diferentes signos que se presentan en el paciente durante la enfermedad, para que pueda satisfacer sus necesidades y mantenga la comunicación, tanto con el paciente como con el médico.

Según especialistas en medicina familiar, los componentes principales de la comunicación en salud que el médico y el núcleo cuidador deben conocer son los siguientes:

- I. Relaciones: las que se establecen de forma interpersonal, ya sea entre profesionales o con los pacientes; se aportan características únicas, creencias, valores y percepciones.

² Roig, M. V.; Abengózar, M. C.; y Serra, E., “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer”, *Anales de Psicología*, 2, vol. 14, 1998, pp. 216 y 217.

³ Pérez Martínez, H., *En pos del signo. Introducción a la semiótica*, Michoacán: El Colegio de Michoacán, A.C., 2000, p. 28.

2. Transacciones: interacción entre individuos acerca de información relacionada con la comunicación. Incluye comportamiento verbal y no verbal.
3. Contexto: Escenarios en los cuales la comunicación toma lugar. La empatía es la variable que más puede aportar a mejorar las transacciones. Incluye componentes afectivos, cognitivos y comunicativos.
4. Teoría de la Comunicación No Verbal. Para uno de los pioneros en esta rama de la investigación, Ray L. Birdwhistell (1918-1994), las dos terceras partes de la comunicación personal no se verbalizan, sino que se atienen a otras pautas de interacción de base multisensorial. Este investigador sistematiza las pautas y expresiones del lenguaje no verbal ('kinesis' o 'cinesis'), advirtiendo su plenitud constructiva con la distinción de los planos semánticos, sintácticos y pragmáticos del mismo.

Birdwhistell dijo que "no hay gestos universales"⁴; esto se aplica a la enfermedad de Alzheimer, ya que en la relación cotidiana que se va dando entre cuidador-paciente las diferentes expresiones no verbales adquieren un significado específico y propio de dicha relación.

Los elementos más relevantes de la Comunicación No Verbal son los siguientes:

- La mirada: la expresión de la mirada, intencionada o involuntariamente, refuerza el mensaje que se pretende transmitir.
- Expresiones sonoras paraverbales: son elementos fonéticos que intervienen en la comunicación como consecuencia de un determinado estado emocional, como suspiros, respiraciones, etc.
- El silencio: puede tener una gran variedad de significados, como comprensión, preocupación, reserva, incompreensión, autoprotección y resistencia a descubrirse ante los demás.
- Postura y marcha: la forma de caminar y moverse suele indicar el auto concepto del individuo, su estado de salud y de humor; así, por ejemplo, la marcha lenta arrastrando los pies denota abatimiento.
- Expresión facial: a través del rostro expresamos emociones tales como alegría, tristeza, sorpresa, miedo, ira o aversión, especialmente a través de los músculos que rodean los ojos y la boca, que no solemos manejar conscientemente.
- Los gestos: los movimientos de las manos son sumamente expresivos, y una buena fuente de información que, con frecuencia, contradice lo que se está expresando verbalmente⁵.

⁴ Bateson, G. y Birdwhistell, R., *La nueva comunicación*. Selección y estudio preliminar de Yves Winkin, Barcelona: Editorial Kairós, 1990, p. 70.

⁵ Nieto Carrero, M., *Ante la enfermedad de Alzheimer*, Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, 2002.

Dentro de la Comunicación No Verbal también se debe tomar en cuenta el paralenguaje, entendido como todo aquello que acompaña al lenguaje o lo complementa, como ciertos sonidos no lingüísticos (la risa, el bostezo, el llanto, el gruñido) y ciertas distorsiones e imperfecciones del habla (pausas repentinas, repeticiones y silencios) que se utilizan consciente o inconscientemente para apoyar o contradecir los signos verbales⁶.

Metodología de la Investigación

En la investigación se utilizó la metodología exploratoria con un enfoque cualitativo, ya que se buscaba ver las percepciones, actitudes y comportamientos de los actores involucrados, haciendo énfasis en los procesos y significados comunicacionales entre el paciente y el cuidador.

Objetivos Específicos

1. Conocer las formas comunicativas (verbales y no verbales) que se presentan en el paciente de Alzheimer en cada una de las etapas.
2. Identificar los patrones de comunicación comunes que se dan en el proceso de la enfermedad.
3. Establecer los contenidos y su respectivo orden en la estructuración del Manual.

Grupo de estudio

Se constituyó con los miembros del Comité Directivo y los cuidadores que asisten a las sesiones que realiza mensualmente la Asociación de Familiares de Alzheimer de El Salvador.

Herramientas

Herramientas Directas:

- Entrevistas Libres
Se realizaron seis entrevistas libres a miembros del Comité Directivo de la Asociación.
- Dietario
Esta herramienta consistió en una especie de diario, con el fin de conocer cada caso particular y evaluar los patrones de comunicación repetitivos/comunes que se presentan en general. En él se contemplaban cinco aspectos importantes:
 1. Tipos y formas de alimentación.
 2. Estado de salud físico-emocional en general.
 3. Entretenimiento y actividades preferidas por el paciente.
 4. Trastornos en el sueño.
 5. Formas más comunes de expresión (verbal/no verbal) del paciente.

Herramienta Personal (Participativa):

- Observación

⁶ Bateson, G. y Birdwhistell, R., *La nueva comunicación*, óp. cit.

Se realizaron observaciones a dos de los miembros del Comité Directivo de la Asociación. Se observó el tipo de comunicación, formas de interacción, conductas y reacciones, y símbolos y gestos significativos, tanto del paciente con el cuidador como también con el observador.

- Fuentes Secundarias.

Se realizó una investigación para indagar todo tipo de documentación existente sobre la temática, tanto de la información brindada por la Asociación como de otras fuentes.

Conclusiones

La mayoría de las personas dimensionan la enfermedad de Alzheimer solo como una enfermedad del olvido que no llega a tener mayores consecuencias; así como también cuando se presentan los primeros síntomas se piensa que son a causa de la vejez. Esto confirma la necesidad que existe de difundir en la sociedad los aspectos más relevantes de esta enfermedad, para que cualquier persona que esté alrededor del paciente pueda detectar a tiempo los primeros cambios o síntomas y así se asegure una mejor calidad de vida.

Tanto la Asociación como los familiares que asisten a las sesiones mensuales demandan este tipo de información, ya que no cuentan con un material escrito que contenga lo necesario, y que los haga sentirse más seguros sobre cómo tratar a su paciente y, sobre todo, cómo comprenderlo.

El Manual del Cuidador precisamente tiene como fin brindar este tipo de información para que así los participantes cuenten con este material. Es necesario que la Asociación lo distribuya a nivel nacional para combatir la desinformación existente en el país y para que la información llegue a los hogares que no tienen acceso a este tipo de herramientas porque no les es posible asistir a las sesiones, ya sea por la distancia, la falta de transporte o porque no tienen quién les cuide a su familiar.

La mayor parte de los pacientes, cuando se comienzan a presentar los primeros síntomas y durante las dos primeras etapas, no logran entender lo que les está sucediendo. Sienten que pueden hacer las mismas cosas que hacían antes, y hacen todo lo contrario de lo que se les dice o se les pide. Van perdiendo habilidades que tenían, como por ejemplo, ya no pueden hacer bien su firma, y si han sido buenos pintores, pianistas o cocineros, ya no pueden hacerlo con destreza; por eso se muestran irascibles y algunos reaccionan de forma violenta o se deprimen cuando se les dice lo contrario.

En la mayoría de pacientes se marca más su personalidad a medida que avanza la enfermedad, y depende de cómo ha sido su carácter, su personalidad y cómo ha sido su vida antes, así mostrarán cambios bruscos o leves de comportamiento. Aquí se confirma la Perspectiva del Enfoque Sistémico, ya que para poder entender el comportamiento de un paciente con Alzheimer se debe tomar en cuenta su historia pasada en cuanto a las emociones vividas, el trato que había tenido de quienes fueron o son parte de su vida y todo lo que haya influido en la formación de su personalidad.

Un punto muy importante que se determinó con la investigación es que existe la tendencia de que en la primera etapa de la enfermedad los pacientes se comunican verbalmente y expresan

sus necesidades; en la segunda etapa ellos todavía siguen utilizando este tipo de comunicación, apoyándose un poco más en gestos, y en unos casos esta comunicación es comprensible y coherente.

En otros pacientes es difícil interpretar su lenguaje verbal y la comunicación se basa la mayor parte del tiempo en los gestos.

Ya en la última etapa, la mayoría pierde la habilidad de comunicarse verbalmente; solo en momentos de lucidez expresan algo y hacen algún tipo de gesto que denota su estado de ánimo (usando en su mayoría, gestos faciales).

Según este planteamiento, cada paciente constituye un caso único. Las habilidades comunicativas varían de un paciente a otro e incluso en un mismo sujeto se modifican a lo largo de la enfermedad. Aquí también se ratifica la Perspectiva del Enfoque Sistémico, ya que sólo el familiar/cuidador, que conoce a su paciente por el tipo de relación que han tenido a lo largo de su vida, puede percibir los cambios que se van dando en cada una de las etapas y las dificultades del lenguaje que se presentan en las diferentes fases de la enfermedad; para que así pueda decodificar todo tipo de comunicación que utiliza el paciente, y lograr interpretarla de manera que haya una comprensión mutua como también que exista esa reciprocidad entre ambos.

De lo anterior se pudo concluir que la comunicación entre paciente y cuidador es posible, sobre todo en las primeras etapas, siempre y cuando el cuidador esté pendiente de los diferentes mensajes y formas de comunicación del paciente, de sus necesidades básicas, sin olvidar que siguen siendo personas hasta el último momento; lo único que no pierden los pacientes son los sentimientos, y en la etapa final aún pueden llegar a expresar sus emociones.

El cuidador es quien debe conocerle la mirada, las expresiones faciales así como el lenguaje corporal que utiliza su paciente, ya que cada uno comunica de una manera diferente; ellos casi siempre expresan su agrado o rechazo hacia algo, la mayoría no pierde los gustos que han tenido toda su vida. Es aquí donde se aplica la perspectiva de la Semiótica como el "arte de observar e interpretar los síntomas", ya que estas formas de comunicación (la comunicación no verbal, la kinésica y el paralenguaje) se convierten en signos claves para que el cuidador comprenda qué es lo que siente, desea o necesita su paciente.

Se pudo ver la importancia del Manual del Cuidador y su diferencia entre otros manuales que existen tanto dentro como fuera del país, pues éste brinda al cuidador técnicas, *tips* y recomendaciones para que pueda construir la comunicación de su paciente, y, lo más importante, comprenderla; y, así, pueda también aplicarlo a su caso particular manteniendo una relación positiva y de comunicación constante entre ambos, que dé como resultado una mejor calidad de vida no solo para el paciente, sino para todo su núcleo cuidador.

Este manual no es solo parte de un proyecto de tesis, sino que, aún más importante, es parte de una causa benéfica que servirá como un aporte valioso a la sociedad salvadoreña.

Fuentes

Bibliográficas:

1. Bateson, G. y Birdwhistell, R., *La nueva comunicación. Selección y estudio preliminar de Yves Winkin*, Barcelona: Editorial Kairós, 1990, p. 70.
2. Boada Rovira, M. y Tárraga Mestre, L., *Alzheimer. La memoria está en los besos*, Barcelona: Ediciones Mayo, 2002.
3. Nieto Carrero, M., *Ante la enfermedad de Alzheimer*, Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, 2002.
4. Pérez Martínez, H., *En pos del signo. Introducción a la semiótica*, Michoacán: El Colegio de Michoacán, A.C., 2000, p. 28.

Hemerográficas:

1. "100 years of Alzheimer's disease no time to lose!", *Boletín Informativo Internacional*, 1, vol. 16, 2006.
2. "Introducción a la Enfermedad de Alzheimer", *Boletín Informativo*, Bogotá: Laboratorios Novartis, 2006.
3. Laboratorios Novartis, *Qué es la enfermedad de Alzheimer?* [folleto], Bogotá: Novartis, 2006.
4. Mejía, H., "100 años de la enfermedad de Alzheimer", *El Diario de Hoy*, 14 de mayo de 2006, p. 12.
5. Roig, M. V.; Abengózar, M. C.; y Serra, E., "La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer", *Anales de Psicología*, 2, vol. 14, 1998, pp. 216 y 217.

Cibergráficas:

1. Giraldo López, J. A., *El rol de los trabajadores sociales en proyectos de impacto ambiental* [Tesis para optar al título de Trabajador Social], Quibdó-Chocó: Universidad Tecnológica del Chocó "Diego Luis Córdoba", 2005. Disponible en <http://www.ilustrados.com/documentos/maroltrasoci.pdf>.
2. Laboratorios Wyeth, *Enfermedad de Alzheimer* [folleto educativo]. Disponible en <http://www.wyeth.com.ve/pdf/alzheimer.pdf>.
3. National Institute on Aging, "Guía para quienes cuidan personas con la enfermedad de Alzheimer", enero de 2006. Disponible en <http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/guia.htm>.
4. Reyes Castillo, A.; Núñez Ramírez, M. A.; y Núñez Ramírez, L., "La comunicación en salud", *Monografías.com*. Disponible en <http://www.monografias.com/trabajos16/comunicacion-en-salud/comunicacion-en-salud.shtml>.