

**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE ARTES
ESCUELA DE ARTES PLÁSTICAS**



SEDE INTERUNIVERSITARIA DE ALAJUELA

Informe Final de Proyecto de Graduación:

“Guía Infográfica Básica de Apoyo para el Manejo de la Enfermedad de Alzheimer dirigida a Cuidadores no profesionales: Propuesta para la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas.”

**Proyecto de graduación para optar por el grado de Licenciatura en
Diseño Gráfico**

**Sustentante:
Iris Porras González**

Dedicatoria

A mi padre.

Aún estoy sentada frente a “la pantallita” como solías decirle a mi computadora, de la que tanto te quejabas porque me robaba horas de sueño. Lástima que no te dio tiempo de verme terminar la carrera y dormir más horas por la noche. Te estaré por siempre agradecida por ayudarme con todo lo que tenías, aunque te pareciera que fuera poco. Te amo hasta el cielo.

A mi familia.

Sin ustedes no hubiera sido posible llegar hasta acá a pesar de las dificultades que atravesamos, en especial durante estos últimos meses. Por todo el apoyo incondicional y por aguantar mi montaña rusa de emociones todo este tiempo.

A tía Flora.

Tu recuerdo fue el que me trajo no sólo a escribir estas páginas, sino el que me motivó a dejar un granito de arena para quienes hoy sufren de la enfermedad que quiso llevarse tu memoria. Siempre estarás en la mía y en mi corazón.

Agradecimientos

A Dios por haberme dado las fuerzas y haberme permitido concluir esta etapa con éxito y a Su tiempo.

A mis padres y hermanos por todo el apoyo y la fe que depositaron en mí.

A mi directora Verónica Cruz M. por su constancia, esfuerzo y compromiso con este proyecto. Por todo el apoyo y dedicación inclusive en sus tiempos libres, que no tengo cómo agradecer.

A la profesora Fabiola Castro por impulsarme a mejorar esta investigación y por todo el apoyo extracurricular que recibí.

A Juan Parra y a Irene Monge por su brindarme el soporte que necesitaba y por poner su confianza en mí para desarrollar este proyecto.

Al profesor Alfredo Alvarado por haberme ayudado cuando más lo necesité.

Al profesor Leonardo Santamaría por su tiempo y su valiosa retroalimentación.

A la profesora Lourdes Morandi por sus valiosas observaciones y comentarios.

A todo el profesorado de la universidad que alguna vez se topó conmigo como estudiante y que no dudó en corregirme cuando andaba perdida.

A todos mis modelos por su paciencia y tiempo durante las sesiones fotográficas.

A mi prima Silvia por haberme prestado su “joyita” de revista de la NG y por ser una de mis mejores animadoras en la recta final de este informe.

A María Elena, Irene y Ericka por la confidencialidad, el apoyo y por haberme ayudado a mejorar la calidad de la Guía desde su perspectiva como cuidadoras no profesionales.

Y finalmente, a todas las personas de alguna u otra forma colaboraron y me animaron con la culminación de este trabajo.

Resumen / Abstract

La enfermedad de Alzheimer es un enemigo silencioso que golpea no sólo al enfermo, sino también a su cuidador principal quien casi siempre suele ser un familiar, es decir, una persona que usualmente no se siente preparada para asumir este tipo de labor. Esto se pudo constatar mediante una encuesta a un grupo de 84 personas asistentes a la Asociación Costarricense de Alzheimer y Otras demencias Asociadas, ASCADA; en la cual manifestaron tener una necesidad constante de información y capacitación, a pesar de la abundante información disponible en el mercado.

Es por eso que siguiendo la metodología de Archer (1964) y apoyándose en el Design Thinking (1970) se realiza una investigación sobre cómo a partir de diferentes campos vinculados al diseño gráfico; es decir, desde el diseño de la información, el diseño editorial y el diseño infográfico, se puede generar una propuesta de comunicación visual que le facilite al cuidador no profesional acceder a información compleja. En la presente propuesta se genera como resultado la elaboración de un material editorial que compila información básica relevante para un cuidador no profesional (cuyo contenido fue avalado por especialistas de la ASCADA), esto mediante la utilización de infografías que le permiten al lector asociar los conceptos más fácilmente.

El presente Proyecto de Graduación, requisito para optar por grado de Licenciatura en Diseño Gráfico, en la Sede Interuniversitaria de Alajuela, Universidad de Costa Rica, se entrega realizadas las correcciones solicitadas por el tribunal examinador conformado por:



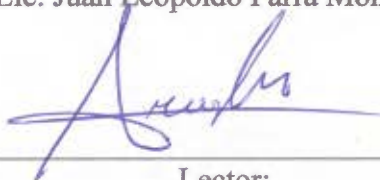
Presidenta del Tribunal Examinador:
M.Sc. Fabiola Castro Dübón



Directora del Proyecto:
Licda. Verónica Cruz Morales



Lector:
Lic. Juan Leopoldo Parra Montañez



Lector:
Lic. Alfredo Alvarado Fonseca



Profesor invitado:
Lic. Leonardo Santamaría Montero

Este proyecto fue aprobado con distinción en la defensa pública realizada en video conferencia virtual por medio de la plataforma ZOOM, a los siete días del mes de julio del año dos mil veinte, a las 14:30 hrs.

Tabla de contenido

Dedicatoria	2
Agradecimientos	3
Resumen / Abstract	4
00. Introducción	13
01. Justificación	15
02. Delimitación del tema.....	17
03. Objetivos del Proyecto	19
04. Metodología	20
05. Marco Teórico- Conceptual.....	27
05.1. Antecedentes y Estado de la Cuestión	27
05.2. Estado de la cuestión	28
05.2.1. Propuestas relacionadas a nivel local	28
05.2.2. Propuestas relacionadas a nivel global.....	30
05.3. Elementos teóricos de referencia.....	31
05.3.1. Diseño Infográfico.	32
05.3.2. Diseño Editorial	43
05.3.3. Diagramación.	52
05.4. La Enfermedad de Alzheimer.....	55
05.5. Elementos plásticos y visuales de referencia.....	60
Capítulo I. Desarrollo teórico conceptual	69
1. Conociendo las necesidades informativas del público meta	69
1.1. Cuidador no profesional	69
1.2. Perfil del cuidador no profesional de la ASCADA	71
1.3. ¿Cómo diseñar para una población adulta avanzada?	74
1.4. La importancia del lenguaje visual	78
1.4.1. La imagen en la memoria y comunicación humana	78
1.4.2. Niveles de percepción de la imagen (Villafañe y Moles).....	81
1.5. La infografía	84

1.5.1. ¿Qué es una infografía?.....	85
1.5.2. Otras consideraciones sobre la infografía.....	86
1.6. Diseño Editorial	88
1.7. Identificando líneas gráficas utilizadas.....	93
Capítulo II. Procesos Creativos	97
2. Evaluación de posibles soluciones infográficas.....	97
2.1. Encuesta sobre fuentes informativas	97
2.2. Encuesta de estilo gráfico	99
2.3. Línea gráfica: Conclusión y decisiones	101
2.4. Bitácora	103
2.4.1. Compilación y aprobación del contenido.....	104
2.4.2. Síntesis del contenido	106
2.4.3. Pruebas y elaboración del guión infográfico	109
2.4.4. Validación de Encuesta de 1° Retroalimentación	109
2.4.5. Producción de infografías.....	124
2.5. Presentación de la propuesta.....	155
2.6. Conclusiones y alcances.....	160
Referencias.....	164
Bibliografía	166
Glosario.....	169
Anexos	171

Lista de tablas

Tabla 1. Algunos colores asociados a emociones.....	51
Tabla 2. Datos sobre el cuidador de la ASCADA	72
Tabla 3. Esquema de temas para el contenido	74
Tabla 4. Cambios en las capacidades en la edad adulta avanzada.....	75
Tabla 5. Resumen de parámetros recomendados para mantener la legibilidad	77
Tabla 6. Escala de iconicidad para la imagen fija de J. Villafañe (2006).....	82
Tabla 8. Adaptación de la Escala de iconicidad de Villafañe (2006)	122
Tabla 9. Tabla de niveles de iconicidad utilizados.....	127

Lista de Figuras

Figura 1. Gráfico de barra	36
Figura 2. Gráfico de torta (o de pastel)	36
Figura 3. Gráfico de fiebre o línea	36
Figura 4. Mapa.....	36
Figura 5. Diagrama sobre redes sociales	37
Figura 6. Diagrama sobre la función del corazón	37
Figura 7. Infografía digital	41
Figura 8. Ejemplos de formato Serie A.	46
Figura 9. Anatomía de una retícula.....	47
Figura 10. Retícula de manuscrito	47
Figura 11. Retícula de columnas	47
Figura 12. Retícula modular.....	47
Figura 13. Retícula jerárquica	47
Figura 14. Ejemplos de plantillas.	48

Figura 15. Principios básicos de legibilidad para edad avanzada.	49
Figura 16. Manual de referencia 1: Portada	61
Figura 17. Manual de referencia 1: Contenido	61
Figura 18. Manual de referencia 1: Tablas de registros varios	61
Figura 19. Manual de referencia 2: Portada	62
Figuras 20 y 21. Manual de referencia 2: Contenido	62
Figura 22. Manual de referencia 2: División de texto.....	62
Figura 23. Manual de referencia 3: Portada	62
Figura 24. Manual de referencia 3: Uso de la fotografía.....	62
Figuras 25. y 26. Manual de referencia 3: Uso del texto	62
Figura 27. Manual de referencia 4: Portada	63
Figura 28. Manual de referencia 4: Uso de la composición tipográfica	63
Figuras 29.y 30. Manual de referencia 4: Uso del texto	63
Figura 31. Recopilación de infografías sobre la EA	64
Figura 32. Recopilación infografías otras patologías	71
Figura 33. Proyecto referencia 1: Cartas de memoria personalizadas	67
Figura 34. Proyecto referencia 1: Libro compilatorio de familiares y conocidos ...	67
Figura 35. Proyecto referencia 1: Mantel con dibujos de vajilla.....	67
Figura 36. Proyecto referencia 2: Mapa del Alzheimer	67
Figura 37. Proyecto referencia 3: Libro arte autobiográfico.....	68
Figura 38. La evolución de la enfermedad de Alzheimer.....	69
Figura 39. Situación del cuidador y el enfermo.....	70
Figura 40. Ejemplo diagramación de una infografía	93
Figura 41. Ejemplos de manuales similares	94
Figura 42. Ejemplos de infografías sobre el Alzheimer	95
Figura 43. Ejemplos de otras infografías sobre el Alzheimer	96
Figura 44. Perfil Promedio del cuidador no profesional (ASCADA).....	98
Figura 45: Anatomía de línea gráfica.....	101

Figura 46: Síntesis de íconos para línea gráfica.....	102
Figura 47. Adaptación de línea gráfica	103
Figura 48. Anotaciones sobre temas de contenido.....	105
Figura 49. Otras anotaciones sobre de temas de contenido	105
Figura 50. Esquema de contenido dividido en secciones y temas	106
Figura 51. Mapeo de información y jerarquización tipográfica	107
Figura 52. Distribución del contenido en el producto final	108
Figura 53. Formato y retícula definidos para producto final.....	110
Figura 54. Prueba de tipografías para títulos y subtítulos	111
Figura 55. Prueba de tipografías elegidas para bloque de texto.	112
Figura 56. Prueba impresa de tipografía para bloque de texto.....	113
Figura 57. Prueba de tipografías elegidas para cuerpo de texto.	114
Figura 58. Primera prueba de diagramación con texto.....	115
Figura 59. Segunda prueba de diagramación con texto	116
Figura 60. Prueba general de colores con primera infografía.....	117
Figura 61. Resultado final con paleta de color aplicada	118
Figura 62. Ejercicios de síntesis de imagen basados en fotografías	119
Figura 63. Síntesis de imagen personajes.....	120
Figura 64. Bocetos de niveles de imagen.....	121
Figura 65. Correcciones según Encuesta de 1° Retroalimentación.....	123
Figura 66. Formato y retícula final	124
Figura 67. Tipografías finales	126
Figura 68. Paleta de color final aplicada.....	128
Figura 69. Bocetos jerarquización del texto.....	130
Figura 70. Primeras plantillas	131
Figura 71. Bocetos para diagramación y gráficos.....	133
Figura 72. Bocetos para tema Tipos de demencias	133
Figura 73. Bocetos para Aspectos Psicológicos.....	136

Figura 74. Ejemplo de digitalización por secuencia fotográfica según boceto	138
Figura 75. Ejemplo de digitalización con fotografías según boceto	139
Figura 76. Resultados de digitalización de ilustraciones	139
Figura 77. Ejemplo de diagramación de textos e imágenes	141
Figura 78. Bocetaje de portadas	142
Figura 79. Re-diagramación de spread “Alimentación”	144
Figura 80. Corrección de spread “Medicación”	145
Figura 81. Cama original "Cuidados paliativos"	146
Figura 82. Aplicación de color "Traslados a la cama"	147
Figura 83. Analogía del sube y baja "Euforia"	148
Figura 84. Prueba de tipografía itálica vs script	149
Figura 85. Corrección de líneas viudas	149
Figura 86. Corrección de nivel de ilustración	150
Figura 87. Corrección de fondos	150
Figura 88. Corrección de color	151
Figura 89. Ejemplos de re-diagramación	151
Figura 91. Portada final	156
Figura 92. Índice general	157
Figura 93. Secciones finales	158
Figura 94. Ejemplos de temas finales	159

Listas de Anexos

Anexo 1. Propuesta Final Guía Inforgráfica	172
Anexo 2. Objetivo 4.4.2: Plan Nacional para la Enfermedad de Alzheimer	202
Anexo 3. Encuesta sobre fuentes informativas	205
Anexo 4. Recopilación de contenido final para la Guía	207

Anexo 5. Carta de aprobación de contenido extendida por ASCADA.	291
Anexo 6. Recomendaciones de especificaciones para impresión.	292
Anexo 7. Consultas a especialistas vía email.	293
Anexo 8. Resultados Prueba de Validación final del dummy vía Zoom	296
Anexo 9. Anatomía de la tipografía.	298
Anexo 10. Ejemplos de materiales utilizados en el país.	299
Anexo 11. Esquemas de temas para el contenido.	300
Anexo 12: Cuestionario de Encuesta de Estilo gráfico.	303
Anexo 13: Cuestionario de Encuesta de 1º Retroalimentación.	304

00. Introducción

Esta propuesta nace de una inquietud personal a raíz de una experiencia cercana con una familiar que sufrió la Enfermedad de Alzheimer (EA), a quien a pesar de que se cuidó de la mejor manera posible, surgió la inquietud de que durante ese periodo no se contaba con muchos conocimientos teóricos y prácticos que pudieron haber sido utilizados para ayudar a quienes en su momento fuimos sus cuidadoras y en especial a esta persona, para que pudiera sobrellevar mejor su enfermedad. Esto, por que la labor de cuidar a una persona las 24 horas del día, suele absorber el tiempo y la atención del cuidador, quien apenas puede con la poca energía que le queda atender sus propias necesidades, por lo que cubrir una necesidad informativa y de capacitación se vuelve sumamente difícil.

Es por eso, que al momento de volver a encarar este sentimiento de inquietud durante los inicios de este proyecto se decide investigar y valorar las posibilidades de aportar a este tema, explorando las alternativas que ofrece el diseño gráfico como un recurso para ayudar a esta población. Como producto de esta investigación y dada la importancia de la necesidad de información y capacitación expresada en los cuidadores no profesionales en las siguientes páginas, luego de una investigación de campo apoyada por encuestas, visitas a las reuniones mensuales de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) y el contacto que se ha tenido con cuidadores a lo largo del desarrollo de este proyecto por aproximadamente un período de tres años desde que nació la iniciativa, es que se plantea la propuesta de desarrollar un material gráfico que recopile

la información básica que necesita saber un cuidador no profesional para hacerse cargo de un paciente con Alzheimer.

Para ello, se recurre a varias ramas del diseño gráfico, entre ellas, el diseño de la información,¹ un área a explorar que enmarca al diseño editorial, el cual vendría a suplir la necesidad expresada por la mayoría de los participantes de una primera encuesta realizada en la Asociación, quienes se inclinaron por un material en formato impreso como medio informativo sobre esta enfermedad. En este caso, una Guía Infográfica con información útil para el manejo de la EA que esté dirigido a cuidadores no profesionales.²

El hecho de que el contenido de la Guía (la Guía) sea desarrollado a partir de infografías se debe a que éstas facilitan al lector absorber la información más rápidamente en comparación con lecturas de bloques de texto extensos. Además, brindan acceso a información compleja y le permiten al lector asociar conceptos, y profundizar en contenidos con aspectos cognitivos complejos (por ejemplo una imagen que “muestre” las manifestaciones de una enfermedad), o aquellos con contenidos emotivos, que un texto escrito no comunicaría igual, esto gracias al uso de la imagen. De esta manera se puede crear una pieza de comunicación visual que no se limite a ilustrar un determinado contenido sino que se complemente con este.

¹ Según Frascara (2000, p.103) el diseño de la información es una de las cuatro áreas del diseño gráfico, en la cual se incluye el diseño editorial (revistas, libros, diarios).

² En este caso de la ASCADA, pero la idea es que sirva para muchos otros cuidadores que aún no se han acercado a ellos.

Por otro lado, otra de las ventajas que ofrece el diseño editorial es que permite recopilar en un sólo documento información abundante, la cual puede ser dividida en secciones, es decir, se pueden incluir variedad de temas de interés que conciernen a estas personas. En este sentido, una guía como esta podría ayudar a simplificar y lograr la tarea de capacitación al cuidador no profesional.

Es así como se conjugan estas disciplinas en el presente proyecto, el cual busca generar un aporte, que marque la diferencia y que pueda ser de utilidad a una población que lo necesita.

01. Justificación

Según proyecciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020, párr. 1) la población adulta mayor se duplicaría pasando de un 11% a 22% para el año 2050, lo que traería como consecuencia “un aumento espectacular en la cantidad de casos de demencia, como la enfermedad de Alzheimer” (OMS, 2020, párr. 8) y Costa Rica no sería la excepción ya que el INEC (2013) calcula que esta población se triplicaría para ese mismo año.

Ante esta situación en el país ya se ha planteado como una de las necesidades, crear materiales que ayuden con el proceso de capacitación³ para las personas que cuidan de

³ En el Plan Nacional para la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias 2014-2024 se estipula en el objetivo 4.4.2. punto b. la importancia de “establecer guías que faciliten al asistente personal sobre la importancia del autocuidado y los conocimientos básicos para el tratamiento de la persona con enfermedad neurocognitiva.” Ver *anexo 2*.

pacientes con estas condiciones. Esta necesidad se pudo comprobar en una primera encuesta⁴ realizada a finales del 2016 para la ASCADA en la cual se confirmó no sólo el perfil de los cuidadores no profesionales, sino, la constante necesidad de capacitación para el manejo de esta enfermedad. Lo que sugiere un esfuerzo colectivo⁵ de comunicación efectiva.

Es aquí donde se encuentra una oportunidad de apoyo mediante el diseño infográfico y aprovechar el recurso que ofrece la gráfica didáctica (Costa y Moles, 1992, p.41) como un vehículo para la transmisión de conocimientos y así colaborar con el proceso de capacitación para estas personas.

Además, al indagar sobre la existencia de materiales similares para cuidadores no profesionales en Costa Rica, hasta el momento de la presente investigación, se han encontrado publicaciones foráneas⁶ en su mayoría, pero no necesariamente éstas se apoyan en la infografía. Por lo que se considera que este campo del diseño podría generar un aporte significativo en la comunicación de temas complejos, gracias al uso de la gráfica como recurso didáctico en procesos de capacitación, en este caso, de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Además, podría innovar en el sentido de que puede convertirse en el primer producto gráfico en su tipo en el país o bien, convertirse en un referente de

⁴ Se realiza una primera encuesta en el 2016 con un total de 84 personas asistentes a las charlas, para conocer cuales eran sus necesidades más importantes. Ver *anexo 3*.

⁵ En el sentido de que un producto como este, requiere de la participación de varias disciplinas (especialistas en las diferentes áreas).

⁶ Estos ejemplos se encuentran en el apartado de referentes visuales de este documento.

capacitación para abordar otro tipo de contenidos, como por ejemplo, otras enfermedades o patologías.

02. Delimitación del tema

Este proyecto, se limitará a la realización de una propuesta infográfica por medio de un material editorial en el formato de una guía, dirigida a los cuidadores no profesionales de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA), sede principal en San José en un período máximo de dos años a partir del II ciclo lectivo del 2018.

Para determinar la extensión y pertinencia de los contenidos y para garantizar la veracidad de la información de dichos conocimientos teóricos y prácticos (el contenido informativo de la Guía) se recurre al aporte de especialistas en el área.

Primero se realiza un esquema de posibles temas, elaborado por colaboradores de la asociación⁷. Luego se realiza en conjunto,⁸ una compilación informativa de dichos temas para finalmente ser revisada y aprobada⁹ nuevamente por los especialistas en el área.

⁷ Ver en *anexo 11*. Esquema inicial de posibles temas para la recopilación del contenido elaborado por la MSc. Irene Monge y esquema final ampliado por el Director Ejecutivo de ASCADA, Lic. Juan Parra M.

⁸ Ver en *anexo 4*. La recopilación del contenido se realizó en conjunto entre el Lic. Juan Parra M. y la autora. Esto último porque hubo temas de los cuales la ASCADA no tenía datos documentados, por lo cual la autora realizó la búsqueda de dichos temas con previa aprobación del Director Ejecutivo de dicha asociación.

⁹ Ver en *anexo 5*. Carta de aprobación de contenido extendida por Juan Parra, Director Ejecutivo de la ASCADA.

Si bien el objeto de este proyecto (la EA) es un tema muy complejo, la autora determina no abarcarlo de una manera muy amplia en el presente informe, esto para no restar atención al análisis de la infografía como eje principal de estudio de la presente propuesta. Por ende, en esta investigación se abarcan los temas que se consideran pertinentes para el lector, los cuales son: una definición general de la EA, sus fases, el impacto que ésta genera en sus familiares y el cuidador no profesional (público meta de este proyecto); esto con el fin de brindar una comprensión general de este padecimiento y ubicar mejor a quien lea este documento, dentro del contexto de la enfermedad.

En lo que respecta al diseño de la Guía, el campo de estudio será abordado a partir del diseño infográfico y del diseño editorial; el primero como eje principal para la interpretación del contenido informativo y el segundo como el eje sobre el cual se realiza el montaje del formato final del proyecto (una guía), lo que implica una diagramación del contenido para corresponder a una necesidad de lectura, apegados a los lineamientos de comunicación de una institución, y los medios de difusión y/o producción. Además el diseño editorial brinda las pautas para abordar este tipo de proyectos para tomar decisiones en cuanto a forma, color, *layout*, tipografía, entre otros, como se verá más adelante. Igualmente, ambos ejes de estudio toman en cuenta las necesidades visuales, de lectura y didácticas del público meta¹⁰ para así facilitar el acceso a dicha información.

¹⁰ Según Bentosela y Mustaca (2005), DeRemer (2015) y Strizver (s.f.) algunas de las consideraciones a tomar en cuenta al diseñar para adultos mayores son: tamaño de tipografía adecuado, jerarquía de la información, contraste de color, tratamiento de las imágenes, etc. Este tema se profundizará más adelante.

El producto final que se propone es una guía que puede ser utilizada tanto en formato digital como en un formato listo para impresión, esto para considerar al casi 50% de encuestados que manifestaron preferir un formato físico. Sin embargo, no se contemplan ni se incluyen los procesos de producción masiva, difusión e implementación. De esta forma la ASCADA podrá contar tanto con una propuesta de impresión física en una eventual publicación, como con una opción en formato digital que pueda ser utilizada por la ASCADA para una difusión de mayor alcance. No obstante, se aporta en los anexos¹¹ una cotización y una recomendación de las características de impresión, la cual requerirá de un seguimiento técnico adecuado.

03. Objetivos del Proyecto

03.1. Objetivo general

Proponer el diseño de una Guía Básica de Apoyo para el Manejo de la Enfermedad de Alzheimer dirigido a cuidadores no profesionales de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas, mediante la elaboración de un material editorial infográfico para colaborar en el proceso de capacitación sobre el cuidado diario del enfermo.

03.2. Específicos

03.2.1. Recopilar un esquema de contenidos sobre el cuidado diario de pacientes con Alzheimer relevante para el cuidador no profesional mediante la consulta a especialistas y a cuidadores para atender la problemática que enfrentan.

¹¹ Ver *anexo 6*: Cotización y recomendaciones para impresión.

03.2.2. Comparar el diseño de otras propuestas relacionadas al tema, disponibles en el mercado, tanto digitales como impresas, para identificar las líneas gráficas más utilizadas dirigidas a este tipo de población.

03.2.3. Evaluar las posibles soluciones que ofrece el diseño infográfico, mediante el análisis del contenido informativo suministrado por especialistas, para generar una propuesta de comunicación visual que se ajuste a las necesidades informativas de los cuidadores no profesionales.

04. Metodología

04.1. Tipo de metodología de diseño: Metodología de Bruce Archer

En su libro “Método sistemático para diseñadores”, Archer (1964) describe al diseño como una: “selección de materiales adecuados, darles forma para satisfacer las necesidades de función y estética dentro de las limitaciones de los medios de producción disponibles.” (citado en González, s.f, p.49). Si bien, esta metodología fue inicialmente aplicada al diseño de productos, se considera apropiada para llevar a cabo este proyecto ya que contempla la teoría- aplicada. Además sus 3 fases implican una serie de variables “materiales, necesidades, estética, limitaciones y medios” (Archer, 1964) que se pueden ajustar al contexto de esta investigación.

Como refuerzo a la metodología de Archer, se recurre al apoyo del *Design Thinking*¹² (Dinngo, s.f.) Esto con el objetivo de abarcar otra variable muy

¹² En referencia al concepto del *Design Thinking*, desarrollado por el profesor Tim Brown de Stanford University a partir de 1970 y fue aplicado en materia de negocios para entender y dar solución a necesidades a partir de la empatía con el usuario.

importante para esta investigación: el usuario final de la Guía (los cuidadores no profesionales de la ASCADA). En ese sentido, Hernández, Hernández y Galindo (2017) refiriéndose al diseño para el adulto mayor, señalan que “las personas cobran mayor importancia y se colocan como elemento central del proceso, por lo que el primer paso del diseñador para establecer un óptimo canal de comunicación, es lograr la empatía con ellas” (p.31).

La metodología del *Design Thinking* acompaña todo el desarrollo considerando aquellas etapas y herramientas que permiten evaluar y aprender en el proceso de la presente investigación. Esto mediante la aplicación de tres encuestas y una prueba de validación final del proyecto. Esta última como estrategia de iteración en tiempos de Covid-19 (ver anexo 8) la cual se realizó mediante una video llamada utilizando la plataforma Zoom para luego poder tomar nota de los resultados, corregir errores y aplicar las recomendaciones del público meta. Cabe aclarar que las mismas poseen un carácter cualitativo y se diseñaron para ser presentadas a un grupo focal del público meta. Esto porque según Sandoval y López, (s.f.) “para valorar estudios cualitativos no se escoge muestra, sino que son pocas personas”, además señalan que en el transcurso de la investigación la persona que analiza los datos lo que busca son factores de relación con el fin de capturar complejidades y no busca generalizar sino identificar necesidades (p. 4).

I. Fase Analítica.

En esta etapa se hace una recopilación de toda la información teórica y de campo que fue necesaria para poder abordar el proyecto como: información disponible en el mercado sobre el Alzheimer, su manejo y capacitación para cuidadores, materiales gráficos disponibles, fuentes informativas disponibles, entre otros.

Objetivos de Fase Analítica:

- Validación y aprobación de contenido por especialistas.
- Categorización de público meta.
- Valoración de las áreas del diseño gráfico que colaboran con procesos de comunicación visual (la imagen, infografía didáctica, diseño editorial).

a) *Definición del problema:* Se necesita apoyo para el manejo de la Enfermedad de Alzheimer (EA) pero hasta el momento no se ha encontrado una recopilación de material infográfico que contribuya a la capacitación de cuidadores no profesionales.

b) *Programación detallada:*

- Búsqueda de fuentes secundarias: Fuentes informativas y materiales gráficos sobre la enfermedad de Alzheimer y su manejo para cuidadores.
- Aplicación de herramientas para la investigación:
 - Planificación y diseño de encuestas de carácter cualitativo dirigidas a cuidadores: estructurar preguntas abiertas y cerradas, selección múltiple, identificación de imágenes, entre otras.

- Aplicar encuestas a cuidadores no profesionales de la ASCADA.
- Planteamiento de consultas a especialistas (por correo electrónico y/o presencialmente): Preguntas abiertas, entrevista semiestructurada.
- Análisis de encuestas y consultas.

c) Obtener información:

- Fuentes primarias:
 - Aplicación de *Encuesta sobre fuentes informativas* a cuidadores no profesionales.
 - Recopilación de información sobre manejo de la enfermedad en reuniones de la ASCADA y material de contenido aportado por Lic. Juan Parra M. Director Ejecutivo de la ASCADA).
 - Recopilación de material gráfico impreso para cuidadores y consulta a especialistas asistentes al Congreso Iberoamericano de Alzheimer, 2016: Dr. Manuel Nevado, Sociedad Española de Geriatría y Gerontología y a la Licda. Almudena del Avellanal, Co Fundadora y Psicóloga Sanitaria en Centro Mes Vida, España. (ver Anexo 6)
 - Consulta a especialistas nacionales: Consulta a la Dra. Carolina Boza Psicóloga de Clínica de la Memoria Hospital San Juan de Dios, San José. (ver Anexo 6)

- Aplicación de *Encuesta de estilo gráfico* a cuidadores no profesionales de la ASCADA (análisis y validación de niveles de imagen, mancha de texto, colores, diagramación, formato).
- Fuentes secundarias:
 - Presentación de proyecto y entrevista a la Asociación (Lic. Juan Parra M. Director Ejecutivo de la ASCADA).
 - Elaboración de esquema de temas para la recopilación del contenido (MSc. Irene Monge J. Esfuerzos Compartidos Alajuela y Lic. Juan Parra M. Director Ejecutivo de la ASCADA).
 - Recopilación de fuentes informativas confiables y material gráfico impreso para cuidadores a nivel local y global en formato digital (manuales similares, infografías, proyectos anteriores, libros, iniciativas relacionadas encontrados en la web.)
 - Análisis de material gráfico recomendado por especialistas (manual sugerido por Dr. Manuel Nevado, Sociedad Española de Geriatría y Gerontología; manual sugerido por la MSc. Carolina Boza Psicóloga de Clínica de la Memoria Hospital San Juan de Dios, San José.).
 - Recopilación de bibliografía relacionada con diseño infográfico, editorial y demás información relacionada con la comunicación visual.
 - Aprobación de recopilación de contenido (Lic. Juan Parra M. Director Ejecutivo de la ASCADA).

II. Fase Creativa.

Esta es una etapa práctica, se hace un análisis de la información recopilada, se inicia con las primeras posibles soluciones (bocetos, esquemas, pruebas) y con la realización de los primeros bocetos. La finalidad es establecer los parámetros según la necesidad del proyecto y de acuerdo con la información obtenida en la etapa anterior.

a) *Análisis*

- Identificación de principales necesidades informativas para contenido (análisis de *Encuesta sobre fuentes informativas*).
- Clasificación, esquematización y jerarquización de los datos obtenidos para el contenido informativo aprobado por especialistas.
- Valoración de *Encuesta de estilo gráfico* a cuidadores no profesionales de la ASCADA (identificación de preferencias visuales con ejemplos de posibles soluciones infográficas).
- Identificación de las preferencias visuales según *Encuesta de estilo gráfico*: Tipo de representación seleccionado por participantes (realista, expresividad de rostros), estilos tipográficos, diagramación, dimensiones del formato impreso, opciones de portabilidad y legibilidad del documento.

b) *Síntesis*

- Valoración de preferencias de *Encuesta de estilo gráfico* (tamaño y estilos de

tipografías, diagramación, imágenes, dimensiones del formato impreso, portabilidad y legibilidad del documento.

- Bocetaje de posibles soluciones gráficas (imágenes, tipografías, diagramación, color, mancha de texto, etc.)

c) Desarrollo

- Creación de *layout* editorial a partir de resultados de *Encuesta de estilo gráfico*: Selección de tipografías, paletas de color, retícula, tamaño de papel y selección de imagen.
- Determinar el estilo de infografía: estilo y lineamientos de imagen, color, texto, jerarquía.
- Desarrollo conceptual de las infografías: del texto a la imagen (síntesis y desarrollo de la imagen: tipo y grosor de línea, color, ubicación en la retícula y niveles de imagen.). Síntesis de la información y maquetación de texto (jerarquía del contenido, ubicación en el espacio, cantidad de *spreads* por tema).
- Aplicación de *Encuesta de 1º Retroalimentación* con grupo focal para valorar el *layout* editorial realizado. (Sandoval y López, s.f.)
- Creación del primer *dummy*.

III. Fase Ejecutiva.

En esta etapa se da la validación del proyecto con un grupo focal de tres cuidadoras no profesionales. Además, se contó con las observaciones de un especialista en el manejo

de la enfermedad y de un diseñador gráfico para obtener una retroalimentación amplia en las diferentes áreas relacionadas a esta investigación, con el fin de corregir errores y encontrar áreas de mejora.

a) Comunicación y Solución

- Planificación de encuesta para *Prueba de validación final* del *dummy* para las cuidadoras (ver **Anexo 7**: Estrategia de iteración en tiempos del Covid-19).
- Aplicación de *Prueba de valoración final* con grupo focal de cuidadoras no profesionales.
- Realización de ajustes y sugerencias según resultados de *Prueba de valoración final* y las recomendaciones de los especialistas Lic. Juan Parra M. y Lic. Alfredo Alvarado F. (en calidad de lectores del presente informe).
- Impresión del producto final (*dummy* aprobado para presentación de defensa de tesis.)
- Entrega de material digital para impresión a la ASCADA (posterior a la defensa y aprobación de Trabajo Final de Graduación).

05. Marco Teórico- Conceptual

05.1. Antecedentes y Estado de la Cuestión

Como se explicó anteriormente, ante una constante necesidad de capacitación sobre un tema tan complejo como lo es la enfermedad de Alzheimer, es pertinente indagar sobre materiales similares existentes en el mercado como lo son: otras guías,

manuales, infografías y proyectos relacionados con el objeto de la investigación (EA) la cual se realizó mediante una búsqueda inicial en línea (material digital) así como un acercamiento de campo¹³ para recopilar material gráfico impreso dirigido a cuidadores no profesionales.

Del mismo modo, se considera pertinente analizar el papel del diseño gráfico en diferentes áreas como el diseño infográfico (como parte del diseño de la información) y el diseño editorial ya que serán los ejes fundamentales para la realización de este proyecto. A continuación se presenta un resumen de otros trabajos y materiales encontrados relacionados a la temática de esta investigación, los cuales brindaron aportes valiosos para este proyecto.

05.2. Estado de la cuestión

Para abordar la temática, se cree pertinente hacer un análisis de diferentes proyectos o materiales relacionados con el objeto de investigación.

05.2.1. Propuestas relacionadas a nivel local

- En *Propuesta gráfica de juego de mesa para la estimulación de la memoria en personas adultas mayores* [Trabajo final de graduación para optar por la licenciatura en diseño gráfico] de Badilla (2013), se expone un proyecto que ayuda

¹³ Se recopilaron una serie de materiales impresos durante el IX Congreso Iberoamericano de Alzheimer realizado en Costa Rica durante el 2016. Esto sirvió para corroborar la existencia o no de un material como el planteado en este proyecto, así como para análisis de productos dirigidos a esta población.

a personas adultas mayores a estimular su cerebro, esto mediante un juego de mesa que lo hace más entretenido.

Este trabajo muestra un ejemplo de cómo se puede abordar una temática relacionada al entrenamiento mental en personas de avanzada edad relativamente sanas (ya que en su perfil del público meta hace una distinción de las características físicas y cognitivas deseadas para esta población, las cuales no contemplan personas con demencia). Esto último porque el juego planteado no está diseñado para personas con diferentes deterioros cognitivos, sino que es una propuesta para prevenir esos problemas y estimular ejercicios mentales para una población adulta mayor promedio. Es decir, que este proyecto plantea no sólo la importancia de la salud mental (prevención de demencias) sino, que es un buen ejemplo que utiliza al diseño gráfico como una herramienta para lograrlo.

- *Alebrijes Cogniart* de Morales y Cruz (2019) es un libro diseñado para estimular la atención y concentración mental. Se trata un material editorial ilustrado que consta de 45 ejercicios y actividades terapéuticas especializadas dirigidas a personas con Alzheimer, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de esos pacientes.

Este es un referente muy interesante porque combina el arte con la estimulación cognitiva y está basado en buena parte por la utilización de imágenes con distintos niveles de representación (que van desde dibujos para colorear hasta fotografías para ejercicios de reconocimiento por ejemplo) esto como parte de las terapias

especializadas brindadas por especialistas. Si bien es un libro que está dirigido a pacientes con EA, también puede ser utilizado por otros profesionales en el área como apoyo para sus pacientes. Además le permite al cuidador acercarse a su ser querido y le ayuda a entenderlo mejor.

05.2.2. Propuestas relacionadas a nivel global

- *Yo te Cuido Alzheimer* es una aplicación lanzada por LapiSoft Projects (2016) y fue elaborada en colaboración con la Asociación de Enfermos de Alzheimer de A. Coruña (AFACO), España. Esta aplicación móvil fue creada para ayudar al cuidador a resolver temas de la vida diaria con el enfermo. Está disponible para Android solamente y hasta la fecha ha sido descargada más de 10.000 veces.

Este proyecto ha sido uno de los que más tiene relación con la Guía, ya que también ofrece una recopilación de información sobre cuidados diarios bastante similar al de la presente propuesta, también está dividido en secciones como por ejemplo: alimentación, salud, enfermería, comunicación y otros. Además, explica mediante información general la EA de manera sencilla y el contenido está bien organizado.

Se puede acceder fácilmente a los contenidos mediante palabras clave ya que posee un buscador y tiene bastante información muy útil. Sin embargo, a pesar de

que las secciones están marcadas con colores y el texto es resumido y conciso, no hay muchas imágenes.

05.3. Elementos teóricos de referencia

Dentro del diseño infográfico, se contemplan aspectos como definición de la infografía, su función y un tema que está muy relacionado a su funcionalidad como lo es la imagen didáctica. Esta última es muy significativa para este proyecto ya que contribuye de manera directa con el objetivo principal de colaborar con el proceso de capacitación en el contexto del Alzheimer, gracias a la utilización de la imagen como complemento del texto.

Por su parte, el diseño editorial, ofrece los elementos necesarios para la estructuración de los contenidos, los cuales articulados por la diagramación, brindan la opción de unificar y compilar todo el contenido informativo que fue recopilado en la fase analítica de la metodología, en un sólo documento mediante la organización de secciones y páginas. De igual modo, el diseño editorial permite cumplir con una de las necesidades manifestadas¹⁴ por el público meta: Contar con un material físico durante su proceso de capacitación. A continuación un resumen de las referencias y conceptos relacionados con este proyecto (la Guía):

¹⁴ Ver *Tabla 2*. Los cuidadores manifestaron una inclinación por los materiales informativos impresos (45%) sobre quienes prefirieron materiales digitales (42%). Resultados de *Encuesta sobre fuentes informativas*.

05.3.1. Diseño Infográfico.

Este es el eje principal sobre el cuál se basa la presente investigación y el mismo se profundizará en la aplicación de los conceptos en el Capítulo 3. A continuación se plantean y se analizan los conceptos principales que guardan relación con la propuesta del presente proyecto:

Según Majanrréz (2016) la infografía combina imágenes sintéticas y textos con propósito de comunicar la información de una manera visual para facilitar su transferencia. “Las infografías son tremendamente útiles para presentar la información que es complicada de entender a través del puro texto.” En este sentido se puede apreciar cómo el uso de las infografías pueden ser efectivas a la hora de interpretar contenidos amplios y complejos, incluso dentro de contextos complejos como el de la EA.

Por contenidos amplios, en este contexto se refieren al objeto de estudio en cuestión, la EA y lo que esta implica para el cuidador no profesional. Para ponerlo en perspectiva, el simple hecho de entender la enfermedad es complejo, ya que implica conocer otros temas relacionados¹⁵ a ésta como por ejemplo: la definición de Alzheimer, tipos de demencias, diagnóstico, profesionales involucrados, entre otros; esto sólo para tratar de entender la enfermedad. Por otro lado, al considerar al cuidador no profesional, también se involucran otros factores relacionados al contexto de la enfermedad como lo son: la familia, las diferencias generacionales,

¹⁵ Ver *anexo 11*, esquema de contenido de la Guía.

las emociones, y estados de ánimo, el tiempo disponible (que usualmente se ve reducido), las tareas del hogar, la dependencia del enfermo, etc.

Todo esto es un compendio de información que de ser presentada sólo en texto, le tomaría a una persona más tiempo en comprenderla y recordarla, a que si se le presentara con imágenes complementarias a éste, tal y como lo indica Colle (2004) en su artículo *Infografía: tipologías* en el cual se refiere a la infografía como una disciplina cuyo objetivo es “lograr una información sintética recurriendo principalmente al lenguaje visual”. Por lo tanto, considera al lenguaje verbal y visual como un complemento: Para él, el lenguaje verbal es analítico “divide y compara” en etapas sus partes, por eso toma más tiempo comprenderlo, es decir que su percepción no es inmediata; por otra parte el lenguaje visual es sintético y es percibido por la vista de forma global (del conjunto a las partes) pero su percepción es inmediata “se logra en el instante, antes e independientemente del análisis de las partes- que es posible pero no indispensable.”

En ese sentido, la percepción inmediata de la imagen es lo que puede jugar un papel clave en un contexto como el del cuidador no profesional con respecto al uso de la infografía en la Guía, en donde lo que interesa es que comprenda y tenga acceso a la información relevante mientras cumple con su labor de cuidado en la menor cantidad de tiempo posible de lectura.

Por eso, para ganar tiempo a la hora de armar una infografía, se deben tener en cuenta los elementos que la conforman, los cuales colaboran con el proceso de una comprensión más rápida del contenido ya que estos elementos no son utilizados al azar, sino que poseen una forma que sigue una función (Majánrez, 2016) las cuales describen a continuación:

- **El titular:** Establece que al cumplir con la función de expresar el contenido de la infografía, debe “ser directo” y sintético. También aconseja que de existir la opción se puede acompañar el titular de una bajada (subtítulo). (p. 34)
- **El texto:** Es recomendable que sea breve pero que a la vez contenga toda la información necesaria para que el lector comprenda el contenido. Debe contener la información que “el cuerpo” no contiene.(p. 35)
- **El cuerpo:** Es decir, la información visual (la imágenes) como los gráficos de barras o torta, mapas, etc. A estos se les debe incluir información tipográfica que explique estas imágenes. (p. 35)
- **La fuente:** Es muy importante porque indica de dónde proviene la información que se presenta en la infografía ya que señala el origen de la misma. (p. 35)
- **El crédito:** Indica al autor o autores de la infografía (tanto de la configuración como de la investigación). Puede estar acompañada del nombre de la publicación que produjo la infografía. Para ambas: fuente y crédito se utiliza una tipografía no mayor a los siete puntos y se coloca de manera que no distraiga la atención del lector. (p. 35)

Sobre el mismo tema, otros autores recomiendan que al igual que se deben de conocer las partes de la infografía, es necesario saber que existen tipos de infografías, así como aplicaciones de estas. Por ejemplo, Majanrrez (2016) divide las infografías en categorías:

- **Gráficos de barras:** Son utilizados para medir estadísticas e información numérica. Estos a su vez se dividen en 3 tipos: de barras, de torta y de línea. (p.7)
- **Gráfico de torta (pastel):** Como su nombre lo dice, se utiliza para representar la división de partes de un todo y sus proporciones (casi siempre en porcentajes). Tiene forma circular simulando la división de un pastel. Se recomienda que no sean demasiadas partes para que no se vea desordenada (p.8).
- **Gráficos de línea:** Estos muestran cambios que son expresados en números, a través del tiempo. Posee una línea que traza el cambio de cantidades y esta representa un período de tiempo y cada "cantidad dentro de la línea equivale a incrementos por igual del tiempo indicado." (p. 8)
- **Mapa:** Se utiliza para mostrar la ubicación de algún acontecimiento en un determinado lugar. No se recomienda hacer demasiados detalles que puedan confundir al lector. (p. 8)

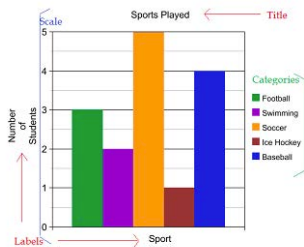


Figura 1

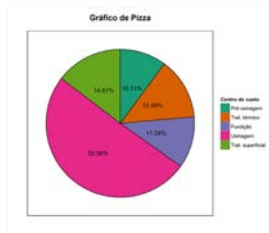


Figura 2



Figura 3

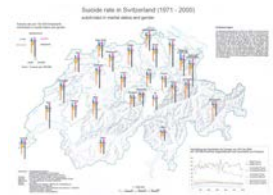


Figura 4

Figura 1. Gráfico de barra.[imagen]. Recuperado de: <https://study.com/academy/lesson/what-is-a-column-graph-definition-example.html>;
 Figura 2. Gráfico de torta (o de pastel) .[imagen]. Recuperado de: <http://www.portaaction.com.br/estatistica-basica/18-grafico-de-pizza>;
 Figura 3. Gráfico de fiebre o línea. [imagen]. Recuperado de: <https://eduliticas.com/2015/08/visualizacion-de-datos/graficos-de-lineas-en-la-analitica-del-aprendizaje/>; Figura 4. Mapa.[imagen]. Recuperado de: http://www.gitta.info/ThematicCart/en/html/TypogrDesign_learningObject5.html

- **Tablas:** Representan datos descriptivos, la idea es que estos permitan ser comparados con facilidad (no que parezcan una lista de datos). Estas son recomendables cuando pueden organizar información compleja que no puede ser representada por los gráficos anteriores. (p. 8)
- **Diagramas:** Este es un gráfico de mayor detalle, dependiendo del nivel de realidad que se necesite (como una ilustración científica por ejemplo). Su propósito es mostrar como se ve, funciona o evoluciona algo. (p. 8)

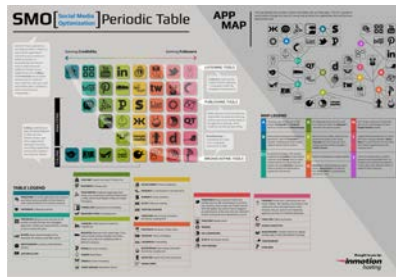


Figura 5.

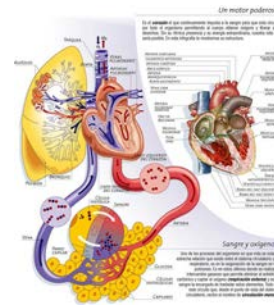


Figura 6.

Figura 5. Diagrama sobre redes sociales..[imagen]. Recuperado de:
https://www.trecebits.com/wp-content/uploads/2012/04/tabla_periodica.png;
Figura 6. Diagrama sobre la función del corazón. [imagen]. Recuperado de:
<https://www.pinterest.com/pin/58793092633344180/>

Y otros autores como Colle (2004) las categorizan según la función que cumplen:

- **Infografías científicas o técnicas:** Por lo general se encuentran en textos o manuales técnicos. Se utilizan para explicar el funcionamiento o procesos de objetos, organismos, etc. (p.1)
- **Infografías de divulgación:** Son las que permiten una transmisión del conocimiento científico y técnico hacia un mayor público.(p.1)
- **Infografías noticiosas o periodísticas:** Son las utilizadas en la prensa, ayudan a visualizar y a describir la información de sucesos. Poseen la característica de incluir secuencias de información que se desarrollan a través del tiempo. Hay una utilización de cuadros o viñetas. (p.1)

Aplicaciones más comunes de la infografía según Majanrrez (2016):

- **Infografía periodística:** Es la utilizada como complemento de una noticia o un artículo.
- **Infografía online:** Utilizada en medios electrónicos o internet. Puede ser animada o se combina con otras infografías.
- **Infografía arquitectónica:** Utilizada para explicar lugares y suele representarse como mapa.
- **Infografía instructiva:** Su finalidad es la instrucción, mediante un folleto impreso.
- **Infografía cartográfica:** Se utiliza para la señalización de un lugar, como en atlas o mapamundis.

Llegado a este punto, Costa y Moles (1992) en su libro *Imagen didáctica*, defienden la utilización de la imagen en el proceso de comunicación al referirse a la imagen esquemática como “aquellas representaciones visuales que tienen la capacidad de sintetizar y contener número elevado de ideas -tantas como sean posible en función del sujeto- por medio de un mínimo número de grafemas¹⁶, con el fin de ser trasladadas por la vía del razonamiento.” es decir, que el uso de la imagen (en este caso, en la infografía) colabora con proceso del entendimiento de las personas, por ende, de su capacitación.

¹⁶ Según la Real Academia Española (RAE): 1. m. Ling. Unidad mínima e indivisible de la escritura de una lengua. (letra, tilde, etc.).

Al respecto, la comunicadora social Minervini (2005) enfatiza esta característica didáctica que posee la infografía, al decir que esta suele ser “utilizada por la prensa gráfica para acompañar la información periodística, con el objeto de favorecer los procesos comprensivos de sus lectores.” En su investigación ella habla sobre los resultados positivos que reveló un estudio¹⁷ realizado en la Universidad de la Laguna (España), en el cual se demostró que los estudiantes comprendían mejor la información descrita de una noticia cuando ésta fue presentada en un formato infográfico de las que no.

Del mismo modo, Muñoz (2014) expone en el *Uso Didáctico De Las Infografías* un estudio sobre la utilización de la infografía didáctica en el contexto del profesorado. En este caso, para medir tanto la incidencia de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) en el aula, como la incidencia de las infografías en la adquisición de conocimientos. Para demostrarlo, explica que durante este estudio, seis profesores (una vez capacitados para realizar infografías utilizando una herramienta *on-line*) realizaron nueve infografías sobre distintos temas, las cuales fueron facilitadas a un grupo de ciento nueve personas con edades entre los 12 y 55 años como parte de sus lecciones. Posteriormente, una vez realizado el estudio al consultárseles sobre el material infográfico expuesto afirmaron lo siguiente:

¹⁷ En el estudio se les presentó a los estudiantes una noticia de un periódico local en tres formatos: a) Sólo el texto de la noticia, b) El texto de la noticia y una fotografía del lugar del hecho que describía la noticia y c) El texto de la noticia y una infografía que explicaba la misma con un mapa.

- 74,31% afirmó que el uso de las TIC mejora la educación. (p.42)
- 79,81% consideró las infografías como una forma “novedosa de transmitir la información.” (p.42)
- 90,82% afirmó que el uso de infografías en el aula facilita no sólo la adquisición de nuevos conocimientos, también el repaso o la ampliación de los mismos. (p.43)

Es decir, se demuestra que el ámbito educativo tanto el uso de la TIC como de las infografías tiene un efecto positivo bilateral, ya que no sólo captan el interés de las personas, sino que le facilitan al docente transmitir la información al alumnado, esto gracias a la utilización del lenguaje visual.

Paralelo a estos estudios, es importante señalar que a pesar de que no se sabe exactamente cuando apareció la infografía, Muñoz (2014) expone cómo ésta ha evolucionado al describirla cronológicamente de la siguiente forma: Primero señala que se tienen registros que van desde el antiguo Egipto (jeroglíficos), la Edad Media (uso de manuscritos con ilustraciones para explicar el contenido a personas analfabetas), el Renacimiento (las investigaciones con gráficos y textos de Leonardo Da Vinci y Nicolás Copérnico). Luego afirma que en 1806 se publica en el periódico londinense *The Times* la que muchos expertos califican como la primera infografía de prensa (un gráfico explicativo sobre un asesinato) y finalmente describe cómo en el siglo XX las nuevas tecnologías dan paso a la infografía digital, la cual no solamente “cambia los procesos de creación, difusión y ámbitos de aplicación” sino que además, las primeras permiten a una persona que no es

profesional en la materia elaborar infografías mediante el uso de “potentes pero complejas” herramientas de diseño disponibles en línea (Muñoz, 2014, p. 38-39).

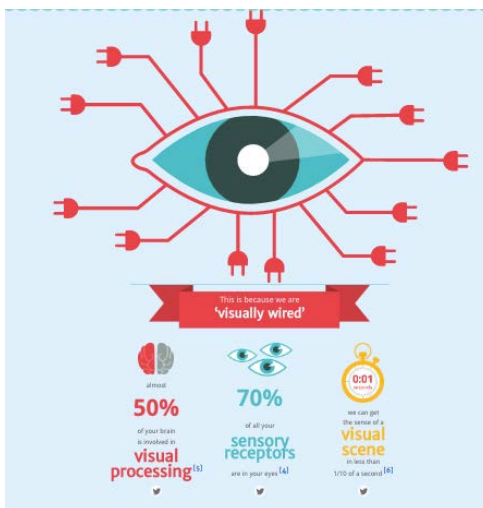


Figura 7. Infografía digital [imagen]
Recuperado de: <https://neomam.com/interactive/13reasons/#src17>

Este último tipo de infografías fueron un aporte interesante a la presente investigación y se pueden encontrar varios ejemplos de ellas en la internet. Éstas tienen la capacidad de no sólo presentar la información apoyada en el recurso visual, sino que además le permiten al lector interactuar con ellas, ya sea mediante el desplazamiento (puntos de ancla dentro de la misma infografía) o la presencia de botones que llevan al lector a otros sitios en línea (para llevarlo a la fuente original de la información por ejemplo), de modo que le permite ampliar aún más su conocimiento e inclusive compartirlo por redes sociales.

Es por eso, al describir estos procesos de comprensión de la información, es evidente que Alberto Cairo en *El arte funcional* no haga distinción entre el término infografía y visualización porque considera que son sinónimos al decir que “algunos gráficos son todo presentación y casi nada de exploración”, por lo que son “más infografía”, mientras que otros permiten un enorme número de lecturas, por lo que son “más visualización”. Por lo cual considera que ambos conceptos contienen los mismos ingredientes: exponen y ayudan en la reflexión sobre lo presentado. (2011, p.15.)

Se puede concluir de todas estas definiciones y ejemplos que el empleo de la infografía es un apoyo en el proceso de la comunicación, ya que permite al lector no sólo leer el texto escrito de forma lineal, sino que permite entenderlo de forma inmediata y relacionada por medio de un lenguaje visual. Lo que la convierte en un recurso significativo para la comprensión de información del contenido informativo de la Guía.

Así mismo, Cairo (2011) sostiene que para crear infografías que sean atractivas y eficaces para la transmisión de información, no hay un método único, sino que “cada quien tiene su propia fórmula para desarrollarlas. Sin embargo, el autor explica su propio método personal el cual consiste en varios pasos, esto con la intención de que puedan ser de utilidad o le sirvan a alguien para mejorar sus propios procesos de creación.

A continuación se presenta un esquema de los pasos mencionados:

ESQUEMA DE PASOS PARA CREAR UNA INFOGRAFÍA (CAIRO, 2011, P.214)

- | | |
|---|--|
| <p>1) Definición del tema: Creación de una estructura sólida. “¿qué historia debe contar el gráfico?; ¿cuál es el principal mensaje que debe transmitir? y ¿cuáles son los mensajes secundarios y complementarios o las posibilidades de exploración que se ofrecerán a los lectores?”</p> <p>2) Investigación preliminar: Profundizar en el tema mediante la identificación de las fuentes y la recopilación de informaciones básicas.</p> <p>3) Primeros esbozos o bocetos: Estos bocetos sirven no sólo para imaginar el aspecto final del proyecto, sino para identificar las áreas en las que se quiere invertir esfuerzos para el paso que sigue y preguntarse: ¿qué es lo que se necesita descubrir?, cierta sección del infográfico?, etc.</p> | <p>4) Investigación completa: Contactar a las fuentes, leer detalladamente los documentos, disponibles, escribir notas, etc. Es decir, se hace una recopilación de todo el material informativo, éste se organiza y se estructura jerárquicamente para poder identificar la información esencial de la información secundaria.</p> <p>5) Se detallan los bocetos: tanto a mano como digitalmente.</p> <p>6) Creación la infografía.</p> |
|---|--|

Por otro lado, sobre las posibles formas de poner en la manos del público meta un proyecto como este, se investiga otra área del diseño que puede ayudar a organizar el contenido infográfico, el diseño editorial.

05.3.2. Diseño Editorial

La importancia que tiene el abordaje del Diseño Editorial para este proyecto radica en que este proporciona las herramientas necesarias para estructurar la totalidad del contenido informativo de la Guía.

Fiori Santa María (2014) lo define como la rama del diseño gráfico cuya función principal es estructurar, articular y ordenar diferentes materiales gráficos, por lo general materiales impresos:

El Diseño Editorial es la estructura y composición que forma a libros, revistas, periódicos, catálogos, carátulas, volantes, afiches, entre otros. Es la rama del diseño gráfico que se enfoca de manera especializada en la estética y diseño tanto del interior como el exterior de los textos. Decimos especializada porque cada tipo de publicación tiene necesidades de comunicación particulares (Fiori, 2014).

Esta definición no sólo comprende el ordenamiento de las imágenes y de los textos, sino que también señala la importancia de conocer las necesidades particulares de cada publicación. Es decir, conocer ¿qué?, ¿a quién? y ¿cómo? se va a comunicar al mensaje.

También Vladimir Galabay (2015) describe muy bien este punto en su tesis al llegar a la siguiente conclusión: “El diseño editorial constituye los cimientos de la organización de la información, ya sea de textos, imágenes, fotografías, collage o ilustraciones; cada uno, enfocado en el objetivo de comunicar mensajes específicos, a un determinado público. (p.10)”.

Zapatero (2008) en Diseño Editorial, Periódicos y revistas también concuerda con las definiciones anteriores y para definirlo se enfoca en la función que este tiene:

Una publicación editorial puede entretener, informar, instruir, comunicar, educar o desarrollar una combinación de todas estas acciones. Generalmente consiste en la combinación de texto e imágenes, pero también en uno de ambos elementos exclusivamente (p.6)

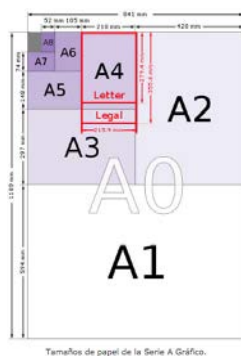
Todos los autores dejan claro que para desarrollar un proyecto editorial como este, se necesita articular no sólo el contenido informativo, sino que se debe tener en mente para quién va dirigido el mensaje. Eso implica que todo el conjunto de elementos que lo forman: llámense imágenes, texto, estilo y tamaño de tipografía, color, etc. deben de estar pensados para un público en particular, de manera que la comunicación y transmisión del mensaje sea efectiva.

“Se trate de un folleto o un libro de arte, resulta básico conocer las reglas, dominarlas y aplicarlas.”
(Balcázar, 2012)

Para que este aparato estructural funcione se necesita que todos y cada uno de sus elementos estén relacionados de alguna forma que sea congruente y se perciba como una unidad. Por tal motivo es necesario hablar de los elementos y reglas generales (que serán abordadas en profundidad más adelante) que deben de ser consideradas a la hora de plantear el proyecto. Por lo pronto, en este apartado se ofrece una definición de algunos elementos que servirán para preparar todo el contenido informativo de la Guía según Zapatero (2008, 117-128):

- **Formato:** Se refiere al tamaño del papel a la hora de la imprimir. Existen medidas estándares a tomar en cuenta según las dimensiones del producto final (2008, 128). Igualmente, antes de empezar a diseñar, se debe tener en consideración las necesidades del público meta (tamaño de producto adecuado según sus necesidades) y porque una vez realizadas las plantillas y los diseños ya no es fácil tener que adaptarlas a otro formato.

Los diferentes tamaños del papel están regidos internacionalmente por la norma ISO 216, en la cual se contemplan tres tipos de series:



- *Serie A:* Donde A(n) se define como A(n-1) reducir a la mitad en paralelo a sus lados más cortos. A0 equivale a 1m2.

- *Serie B:* Para tamaños de papel que no contemplan la serie A.

- *Serie C:* Serie definida para tamaños de sobres.

Figura 8. Ejemplos de formato Serie A. [imagen]
Fuente: <https://www.tamanosdepapel.com/>

- **Retículas:** Son un conjunto de líneas invisibles que sirven como guías, las cuales actúan como un sistema de coordenadas que le permiten al diseñador ubicar el texto, las imágenes, los espacios en blanco, los márgenes y los folios (números de página) dentro del espacio en el papel. La retícula ayuda a mantener la continuidad, pero también permite variedad en la maquetación. (2008, 117)

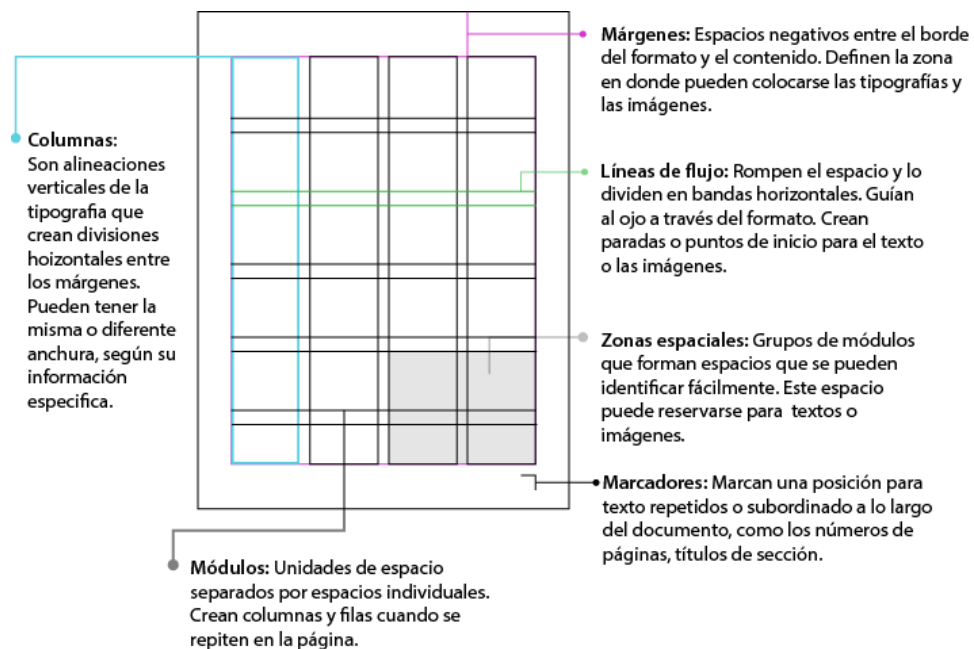


Figura 9. Anatomía de una retícula.[imagen]. Elaboración propia. Adaptada de: Samara,T (2004). Diseñar con y sin retícula. España. Editorial Gili, SA.

Existen varios tipos de retículas que ayudan a darle variabilidad a las composiciones de las páginas, según el contenido del que se disponga:

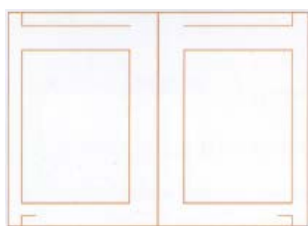


Figura 10. R. manuscrito [imagen]
Es la estructura más grande y sencilla, ocupa gran parte de la página. Para textos largos y continuos. Fuente: Samara,T. (2004).

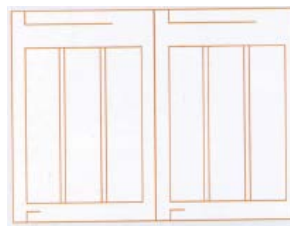


Figura 11. R. columnas [imagen]
Si la información es discontinua puede dividirse en bloques o columnas de texto. Fuente: Samara,T. (2004).

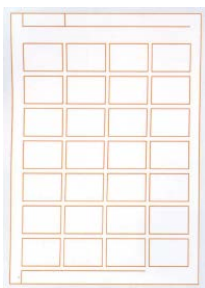


Figura 12. R. modular [imagen]
Para textos de gran complejidad que necesitan mayor control. Fuente: Samara,T. (2004)

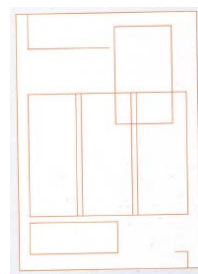


Figura 13. R. jerárquica [imagen]
Se adaptan a las necesidades informativas con alineaciones vinculadas a las proporciones de los elementos y no en intervalos regulares y repetidos. Fuente: Samara,T. (2004).

- **Plantillas:** Son una especie de rejillas que sirven para configurar las diferentes secciones de un documento. Estas deben ser lo suficientemente flexibles para posibilitar una versatilidad en páginas y dobles páginas (*spreads*). Sin embargo, debe de diseñarse de manera consiente para que se puedan usar siempre los principales elementos del diseño, como: imágenes, cajas de texto, tipografías de diferentes tamaños, cajas para imágenes, pies de página, entre otros. (2008, 122)



Figura 14. Ejemplos de plantillas.[imagen]. Elaboración propia.
 Adaptada de: Samara, T. (2004). *Diseñar con y sin retícula*. España. Editorial Gili, SA.

- **Tipografía:** Sostiene que la elección y el uso que se le dé a la tipografía no solamente tiene que ser una experiencia agradable, sino accesible y relevante para sus lectores. Se debe tomar en cuenta que existen diferentes tipos de lectores, por lo tanto diferentes necesidades, es decir, que tendrán diferentes expectativas al encontrarse con el producto impreso (unos preferirán leer texto corrido y otros

buscan más elementos visuales). Eso también influye en el tamaño, el estilo y la disposición de las cajas de texto. (2008, 128)

Estos ejemplos brindados por la autoras DeRemer (2015) y Strizver (s.f.) en páginas posteriores (ver Tabla 5) muestran: a) Tamaños mínimos recomendados de letra, b) Diferencias de tamaño entre letras de un mismo puntaje, c) Diferencias entre tipografías decorativas, sin serifa¹⁸ y con serifa y d) Colores no recomendados.

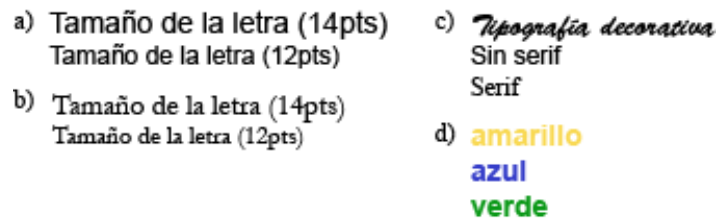


Figura 15. Principios básicos de legibilidad para personas de edad avanzada [tipografía]. Adaptado de: *How to Design for Older Adults* <https://discovereye.org/print-and-web-design-for-older-adults/> y *Designing for Seniors* <https://www.fonts.com/content/learning/fyti/situational-typography/designing-for-seniors>

- **Señalización (marcadores):** En este caso se refiere a que todos los elementos del diseño actúan como señales y por ende tienen una función dentro de la publicación, la cual es indicar y dar importancia, prioridad y estilo de los artículos de la misma. (2008, 123)

¹⁸ Ver *anexo 9*. Anatomía de la tipografía.

- **Selección del papel:** Es una elección de cuidado, no sólo para el tacto, el tono y el aspecto que transmite la publicación. En este caso, se debe tomar en cuenta que este puede afectar la legibilidad si es un papel brillante, por ejemplo. (2008, 124)
- **Portada:** Con respecto a la portada la autora le adjudica a ésta la responsabilidad de generar ventas. Sugiere que debe ser llamativa, destacar de las demás portadas y debe reflejar la imagen de marca y los valores asociados. (2008, 29)
- **Color:** Sugiere que lo mejor es ajustarse a la psicología del color y a su aplicación al contexto donde será expuesto, por lo tanto, sujeto a la interpretación del público meta. (2008, 30)

También, Ghinaglia (s.f) en *El color en los medios impresos* afirma que el color es un elemento que acompaña a la composición (no debe dominarla). Además brinda otros consejos como el hecho de que la masa, el líneas, la densidad y el ritmo de los textos también influyen en la jerarquización visual. Por ejemplo, un texto en color negro genera una mancha visual y si este está en un fondo blanco por ejemplo, facilita su lectura. Por eso el uso del color también aplica para el color de fondo y advierte que el texto siempre debe destacar sobre éste para garantizar su legibilidad.

Rojo: Color cálido. Es muy llamativo y expresa vitalidad y por eso tiene ventajas y desventajas porque dependiendo de su presencia puede invisibilizar a los demás elementos de la composición de la página.	Azul: Color frío. Es pacífico y sereno, expresa, espacio, de la lejanía y del infinito. Se relaciona con la limpieza y la frescura. Da la sensación de lejanía, tranquilidad, afecto, frío e inteligencia.
Amarillo: Color cálido. Se relaciona con la luz y el oro, la riqueza y la abundancia, con la acción y el poder. Es un color estimulante. También remite a la envidia, ira y traición. Su presencia excesiva puede ser irritante.	Verde: Representa a la naturaleza y la humanidad, esperanza, equilibrio emocional, pero también se relaciona con veneno, lo demoníaco y con los reptiles. Es el color de los celos.
Naranja: Color cálido. Entusiasmo y acción. Algunos de sus significados tienen que ver tanto con lo terrenal (la lujuria y la sensualidad), también con la exaltación.	Violeta: Color frío. Pasión, sufrimiento, la muerte, la tristeza y la penitencia. Su variante púrpura se le relaciona con la realeza y la dignidad, así como la melancolía y la delicadeza.
Marrón: Es un color masculino, severo, confortable. Remite al otoño y da la impresión de gravedad y equilibrio. Es el color realista por relacionarse con el color tierra.	Blanco: Es relacionado con cosas positivas como pureza, inocencia y paz, despierta al lector pero en exceso puede ser estéril o neutral.
Gris: Pasividad, neutralidad, son carentes de energía y significativos de resignación.	Negro: Elegante, tinieblas, ceguera, muerte y luto. Puede ser autoritario, poderoso.

Tabla 1. Algunos colores asociados a emociones¹⁹

En cuanto a las combinaciones de colores, el autor señala que la combinación de diferentes tonos, son también parte de un código informativo que ayudan a enlazar las informaciones o a resaltarlas sobre otras: en un cartel luego del titular puede ser importante la fecha, lugar y hora. En una composición de doble página, los titulares se conectan con el tamaño que utilizan, colocándose por encima del nivel del texto general, es decir, el ojo lo percibe más rápido, porque es más llamativo. (Ghinaglia, s.f).

Lo anterior se refiere a que el uso de una paleta de colores que es la que codificará, no solamente las sensaciones o percepciones que pueda tener el lector con respecto al contenido de texto (según las emociones que estos puedan transmitir) sino,

¹⁹ Tabla 1. Algunos colores asociados a emociones. [color] Adaptado de Ecola 'd art i Superior de disseny de Vic (s.f.). Fuentes: <https://perio.unlp.edu.ar/catedras/iddi/wp-content/uploads/sites/125/2020/04/Psicologia-del-color.pdf>

también en cómo estos pueden ayudar a captar la atención del lector en los puntos en donde se quiere que inicie el recorrido visual, por ejemplo, desde los títulos.

La aplicación de estos elementos mencionados por Zapattera están articulados por la diagramación (también llamada maquetación).

05.3.3. Diagramación.

Una de las definiciones más concretas que se encuentra a nivel general es la que hace

Cumpa (2002) en su libro *Fundamentos de diagramación: Revistas* al referirse a ella de

la siguiente manera:

Diagramar es distribuir, organizar los elementos del mensaje bimedia (texto e imagen) en el espacio bidimensional (el papel) mediante criterios de jerarquización (importancia) buscando funcionalidad del mensaje (fácil lectura) bajo una apariencia estética agradable (aplicación adecuada de tipografías y colores). (p.39)

Este concepto deja muy claro cuáles son los objetivos de la diagramación, el cual al compararlo un poco con las definiciones de diseño editorial descritas anteriormente, parecen ser prácticamente los mismos pero a un menor nivel ya que el primero se refiere al ordenamiento de las páginas. Mientras que el segundo, se refiere al ordenamiento de todos los elementos del diseño dentro de una página o dos páginas abiertas, por ejemplo, algunas editoriales describen la labor del diagramador como “ la persona que prepara el esqueleto

de lo que posteriormente será la página.” (Abc, 2003). Esto nos lleva a analizar la definición y función de la retícula como parte de la diagramación:

El diseño de la retícula obedece a la cantidad de elementos y el tamaño del formato a diseñar, y con estas dos características, el diseñador realiza la retícula para ofrecer una legibilidad y un orden en las páginas para una buena comunicación al lector por medio de un orden visual. (Ramírez, 2015)

Es decir, que la función principal de la retícula es la de facilitar la comunicación del mensaje. Esto se da cuando se ordenan los elementos dependiendo del espacio disponible en la página, buscando que se cumpla con los principios de legibilidad y ordenamiento de la información. En otras palabras, es necesario ordenar los elementos siguiendo una jerarquía que le ayude al lector no solamente a ubicar la información, sino a leerla fluidamente y a entenderla.

Así mismo, este sistema de ordenamiento de los elementos que conforman las páginas (al igual que el contenido de las mismas), está estrechamente ligado con el manejo de la información.

05.3.3.a. El diseño de la información

Frascara (2000, p.103) en su libro *Diseño y Comunicación Visual* describe al diseño para

la información como una de las áreas ²⁰ del diseño gráfico y basa esta clasificación en la noción de que cada una de estas áreas requiere de una “percepción y talento especiales (...)” y en algunos casos de “asesoramiento especial” esto según la complejidad del proyecto en cuestión. Con respecto a este punto, el mismo autor advierte que el diseñador debe mantener un control del proceso desde la interpretación, el ordenamiento y la presentación visual del mensaje:

Su sensibilidad para la forma debe de ser paralela a su sensibilidad para el contenido (...)
Este trabajo va más allá de la cosmética, tiene que ver con la planificación y la estructuración de las comunicaciones, con su producción y con su evolución. (p.20)

En otras palabras, es necesario tener conocimiento de causa sobre el asunto a tratar para poder dirigir los esfuerzos hacia una comunicación visual más efectiva. Si bien un diseñador no debe de ser un experto en cada tema que vaya a abordar (en este caso sobre la EA) sí debe de informarse, conocer y ubicarse en el contexto del mismo para poder visualizar su proyecto dentro de los parámetros establecidos, según la necesidad comunicacional que éste requiera.

A la misma conclusión llegó Jiménez, M.C.(2005, p.13) en su tesis *El ensayo fotográfico como Diseño de Información: El uso de la fotografía en la investigación exploratoria de un fenómeno social* al señalar lo siguiente: “El diseño de información es una manera de

²⁰ Las áreas propuestas por el autor son: Diseño para la información, diseño para la persuasión, diseño para la educación y diseño para la administración.

trabajar en el diseño para la solución de problemas de información, hacia el entendimiento”. De esto se desprende que de igual forma, el diseñador debe tener un conocimiento previo del objeto del cual está intentando buscar una solución informativa.

En ese contexto, Paoli (1983) cree necesario definir el término información como: “un conjunto de mecanismos que permiten al individuo retomar datos de su medio ambiente y estructurarlos de una manera determinada, de modo que le sirvan como guía de acción (p.15).” Por ende, se puede decir que la respuesta a estos datos externos por parte del individuo está basada en una experiencia previa a la exposición o al conocimiento de los mismos. Este punto, es importante tomar en cuenta con qué tipo de información cuentan los cuidadores no profesionales acerca de la EA, a la hora de diseñar una posible solución informativa. Estas fuentes se analizarán en el apartado de antecedentes visuales.

Volviendo al objeto de referencia de esta investigación, se cree importante conocer a manera general algunas definiciones de la enfermedad de Alzheimer y sus implicaciones con respecto al cuidador no profesional, esto para ubicar mejor al lector en el contexto de la temática.

05.4. La EA

Como se mencionó anteriormente, en este apartado se expone una breve reseña de lo que es la enfermedad de Alzheimer (una definición general de la EA, sus fases, el impacto que ésta genera en sus familiares y en el cuidador no profesional). Esto con el fin de ubicar al lector en el contexto de la enfermedad y por lo tanto en el contexto del cuidador no profesional, población meta de esta investigación.

05.4.1. La EA y su impacto a nivel familiar.

Cuando una persona se enferma de Alzheimer enfrenta un difícil proceso cuando comienza a perder su capacidad para recordar. García (2008) cita a Acrich de Gutmann para definir a la memoria al decir que “es nuestro máspreciado bien, pues determina nuestra identidad (presente, pasada y futura), nuestra percepción e interacción con los demás y está en la base de las respuestas motoras fundamentales. En ese sentido cualquier ausencia o déficit de memoria interferirá notablemente en muchos aspectos de la vida personal y profesional de cada individuo” (p.98).

Los recuerdos son un tesoro para los seres humanos en muchos sentidos, no sólo por la asociación afectiva que el individuo podría tener de estos, sino porque el simple hecho de recordar cómo levantar una cuchara y llevarla a la boca durante el acto de comer, podría significar la diferencia entre una persona independiente o otra completamente dependiente, lo que repercute en lo que García (2008) llama una dependencia asistencial, que por lo general se convierte en una labor familiar y social.

Este argumento es respaldado por Feria (2006. p.71) ya que el enfermo de Alzheimer no es el único que sufre al cambiar su comportamiento con respecto a su entorno, sino que son sus seres más cercanos quienes también deben de enfrentarse a difíciles transformaciones en su vida diaria, como tener que responsabilizarse por cosas que el enfermo normalmente hacía, el no poder disponer de su tiempo

personal como antes, tener que aceptar la condición de su familiar, no saber cómo reaccionar ante una de sus crisis, etc.

05.4.2. La EA y el cuidador no profesional

A medida que avanza la enfermedad, los síntomas se agravan cada vez más, lo que genera en los familiares y personas cercanas un desconcierto al no saber cómo reaccionarán los enfermos más adelante, lo que ocasiona un mayor estado de estrés tal y como lo mencionan Acuña et ál. (2013) en las conclusiones de su tesis de grado. Por lo que se considera importante, que el apoyo a este grupo personas se brinde de la misma forma en que se da a pacientes con EA. Así mismo afirman que lo que se dice en la teoría sobre el perfil de los cuidadores no profesionales de Alzheimer coincide en gran medida con los datos obtenidos del diagnóstico hecho en su práctica dirigida con cuidadores que pertenecen a la ASCADA, al decir que la mayoría de los cuidadores son familiares²¹, mujeres alrededor de la tercera edad, amas de casa o pensionadas principalmente.

Estas personas son quienes por lo general asumen este tipo de responsabilidades según se constató. De la misma forma (Ferré, Roderó, Vives y Aparicio, 2011) establecen que:

²¹ Acuña et ál. (2013): Sobre su de informe de práctica dirigida anexo a su tesis de grado “Manual Básico para el Manejo del Estrés en Familiares cuidadores de personas con Alzheimer, I y II Ciclo 2012”.

Cada cuidador es diferente, no puede interpretarse de una manera estática y lineal la transición de una persona cuidadora por cada una de las fases (de la enfermedad). A lo largo de cuidar se irán manifestando sentimientos y conductas propias de diferentes etapas y se observarán avances y retrocesos. (p.25)

Todas estas diversas circunstancias y retos que enfrentan los cuidadores como producto de la convivencia con la enfermedad, provocan en ellos una latente necesidad de apoyo y soporte durante este proceso. Incluso numerosos grupos de apoyo de cuidadores y ex-cuidadores especialmente en redes sociales²², comparten sus experiencias y consejos entre ellos mismos para encontrar ese apoyo que tanto demandan.

05.4.3. La importancia del papel de la ASCADA

En nuestro país, para tratar de satisfacer esta necesidad se han conformado diversos grupos y asociaciones que se han unido para responder a esta problemática, como es el caso de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA). La ASCADA es una organización privada, sin fines de lucro e integrada por diversos profesionales en áreas como: medicina, psicología, terapia física y de lenguaje, entre otros; también por cuidadores y excuidadores capacitados, quienes se dedican a brindar apoyo y formación tanto a familiares como a cuidadores de pacientes que sufren esta enfermedad. Pues en esta la

²² Algunos grupos en Facebook: Alzheimer's Inspiration, Cuidadores Café Alzheimer, etc. Incluso ASACADA tiene un grupo de Whatsapp llamado: Chat Cuidadores ASACADA conformado por cuidadores y profesionales en el área,

asociación, consideran que cuando un cuidador conoce mejor la enfermedad, le es más fácil brindar un trato adecuado a su ser querido.

Asímismo, la ASCADA como pionera²³ en Costa Rica formó parte de un grupo de entidades que llevó al país a ser el primero en Centroamérica en promulgar el Plan Nacional para la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias 2014-2024, en el cual sus autores²⁴ declaran la importancia de atender no sólo a la población enferma, sino también a sus familiares y personas responsables de su cuidado. Esto como un eco de lo que también promulgó la OMS durante la Conferencia de Ginebra en marzo del 2015 en el documento denominado *Llamamiento a la Acción* en el que estipula: “promover un mejor conocimiento de la demencia, fomentando la concienciación y participación pública, así como el respeto de los derechos humanos de las personas con demencia, reduciendo la estigmatización y la discriminación y fomentando una mayor participación, inclusión social e integración” (p.2) y la Organización Panamericana de la Salud en el 2004, en el cual se menciona la importancia de preparar medidas necesarias para atender a esta población.

²³ Es la única en el país aliada a la Alzheimer’s Disease International (ADI) y a Alzheimer Iberoamérica (AIB).

²⁴ Los autores son Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA), Alzheimer Iberoamérica (AIB), Confederación Multidisciplinaria de Centroamérica de Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias Asociadas (COMCAEDA) y la Alzheimer’s Disease International (ADI).

05.5. Elementos plásticos y visuales de referencia

Se realiza una búsqueda de materiales gráficos similares, entre ellos manuales y guías de apoyo, infografías, proyectos de otros diseñadores gráficos, libros, etc. Esto con la intención de encontrar materiales gráficos que sirvan de apoyo referencial para el proyecto.

05.5.1. Manuales y guías de apoyo encontradas

En su mayoría tienen un carácter ilustrativo y no tanto uno comunicativo que sirva de apoyo al contenido. Tampoco se han encontrado manuales o guías para cuidadores no profesionales hechos en el país, más bien, que se ha observado que en los centros nacionales de apoyo utilizan manuales o guías de otros países y también otros materiales como brochures, afiches informativos entre otros; la mayoría distribuidas por casas farmacéuticas²⁵. A continuación una muestra de los principales estilos gráficos de guías halladas:

En el *Manual Práctico del cuidador. Síntomas Conductuales y Psicológicos de las Demencias* de ASOFARMA (s.f), recopilado por al autora durante el IX Congreso Iberoamericano de Alzheimer 2016 en Costa Rica. Cabe destacar el uso de la fotografía a lo largo de folleto, en la portada muestra una imagen que rescata lo positivo y los valores del cuidado. En cuanto al contenido informativo prevalece el uso del texto con imágenes ilustrativas o sólo texto a nivel general. También se

²⁵ Ver *anexo 10*. Ejemplos de materiales impresos encontrados a nivel local.

observa el uso de recuadros de color con títulos únicamente, para tablas que sirven de apoyo para llevar el control de algunos comportamientos.



Figura 16.



Figura 17.



Figura 18.

Figura 16. Manual de referencia 1: Portada de un manual utilizando la fotografía
Figura 17. Contenido [fotografía];
Figura 18. Tablas de registros varios. [fotografía].
Recuperado de: Manual Práctico del cuidador. Síntomas Conductuales y
Psicológicos de las Demencias. Material patrocinado por Eutebrol® ASOFARMA
Centroamérica y Caribe. IX Congreso Iberoamericano de Alzheimer 2016

En la *Guía para el manejo y control de la enfermedad de Alzheimer* de la División de Prevención y Control de Enfermedades Crónicas, Secretaría Auxiliar para la Promoción de la Salud de Puerto Rico (2015), se puede ver un uso protagónico del color y jerarquía de tamaño en las tipografías en su portada como apoyo visual, mientras que el contenido muestra casi en su totalidad sólo bloques de texto. También incluye una tabla que describe las etapas del Alzheimer con el uso de color y gráficos sencillos para destacar textos.



Figura 19.



Figura 20.



Figura 21.



Figura 22.

Figura 19. Manual de referencia 2: Portada de guía utilizando jerarquía de textos y uso de color [imagen]; Figuras 20 y 21. Contenido informativo en bloques de texto solamente [imagen] y Figura 22. División de texto utilizando barras de colores [imagen]. Recuperado de: <http://docplayer.es/7049284-Guia-para-el-manejo-y-control-de-la-enfermedad-de-alzheimer.html>

La *Guía para familiares de enfermos con Alzheimer 'Querer cuidar y querer hacerlo'* de España realizada por Méndez et ál. (2013) tiene uno de los estilos gráficos que más se parecen al proyecto de la presente investigación, pues utiliza de una forma más protagónica la ilustración, el color y la jerarquía de tamaño en las tipografías. Se observa que esta guía en particular utiliza la fotografía monocromática como apoyo visual para dividir capítulos y que el uso de texto es menor en la mayoría de los temas que se presentan.



Figura 23.



Figura 24.



Figura 25.



Figura 26.

Figura 23. En esta portada se observa un uso protagónico de la ilustración [imagen]; Figura 24. Uso de la fotografía monocromática como apoyo visual [imagen]; Figuras 25. y 26. El uso del texto es menor en contenido [imagen]. Recuperado de: <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2013/12/GuiaAlzheimer.pdf>

La guía llamada *A Carer's Guide to Alzheimer's Disease* publicada en el 2017 por NRS Healthcare de Reino Unido, fue el producto gráfico que más similitud guarda con la presente propuesta. Utiliza ilustraciones digitales realistas, el protagonismo del color y el contraste entre las tipografías es evidente y llamativo. No tiene una división de capítulos pero los temas están lo suficientemente contrastados del contenido por medio de una plasta de color azul de fondo en la parte superior. Sin embargo, hay secciones en donde la continuidad de la retícula se pierde (entre el estilo tipo historieta y las siluetas circulares que delimitan el fondo en la última página). La paleta de color es llamativa y legible.



Figura 27.



Figura 28.



Figura 29.



Figura 30.

Figura 27. En este portada se observa un uso protagonista de la ilustración digital [imagen];
 Figura 28. Uso de la composición tipográfica combinada con gráficos pero no son infográficas [imagen];
 Figuras 29.y 30. El uso del texto es medido y observan dos tipos de estilos gráficos [imagen]. Recuperado de: <https://www.nrshealthcare.co.uk/wordpress/wp-content/uploads/2017/08/Final-Alzheimers-Guide-Lex-Approved.pdf>

05.5.2 Infografías: Durante la etapa de realización de este proyecto, no se encontró un manual o una guía compuesta por infografías, pero sí se encuentra bastante material de este tipo disperso por toda la red de internet. Se hallaron variedad de infografías muy interesantes a nivel gráfico, que permitieron tener un abanico de opciones visuales.

- **Infografías sobre el Alzheimer**

Se encontraron una variedad de infografías recopiladas en la red de las cuales se puede apreciar el uso que se le da a los diferentes elementos que las componen. Como por ejemplo en la Figura 31: Infografías de carácter científico (1) que por lo general recurren al uso de ilustración realista y fotografía; otras son más informativas (2,3,4,5,6,7) que juegan con distintos estilos gráficos que van desde la fotografía (3), la ilustración realista (2), ilustración más sintética (4y 5) y otras incluso con un carácter más caricaturesco (7). También se puede apreciar el uso que hacen del color, las diferentes diagramaciones según la cantidad de texto en relación con el espacio, el uso y jerarquía de las tipografías, etc. Esto sirve de referente sobre cómo se manejan estos elementos alrededor del tema.



Figura 31.
Recopilación de infografías sobre la EA [imagen]

Recuperadas de:

- 1: <https://www.imageneseducativas.com/la-teoria-de-las-inteligencias-multiples-interesante-infografia/>
- 2: <https://www.pinterest.es/pin/348114246179313803/>
- 3: <https://www.pinterest.com/pin/33896630942792980/>
- 4: <https://www.vectorstock.com/royalty-free-vector/alzheimer-infographic-vector-7652977>
- 5: <https://infografiasencastellano.com/2015/05/13/10-avisos-para-detectar-el-alzheimer-infografia-infographic-health/> y <http://udgtv.com/noticias/internacional/infografia-dia-mundial-del-alzheimer/>
- 6: <http://skloff.com/alzheimers-disease-facts-and-figures-2017/>
- 7: <https://www.ameliarueda.com/multimedia/5-consejos-para-prevenir-alzheimer>

- **Infografías sobre otras patologías**

Se consideró de valor para el proyecto, explorar estas opciones ya que son referentes importantes sobre cómo se maneja el tema de representación visual en este tipo de materiales con enfoque médico. Por ejemplo, en la Figura 32 se pudo apreciar que existen variaciones a nivel de imagen, en donde pueden ser desde fotografías (1), ilustraciones realistas sencillas (2) a otras más sintéticas (3 en cuanto a las imágenes pequeñas). También se puede ver el uso de imágenes que al parecer, van más dirigidas a públicos diferentes con tintes algo infantiles (4) en comparación con las demás (1,2,3). El uso de las jerarquías tipográficas varía y en colores parece ser que no hay preferencia y se usan tanto fríos como cálidos, etc. En términos generales, estas son referencias que pueden ayudar a identificar posibles caminos o soluciones infográficas.

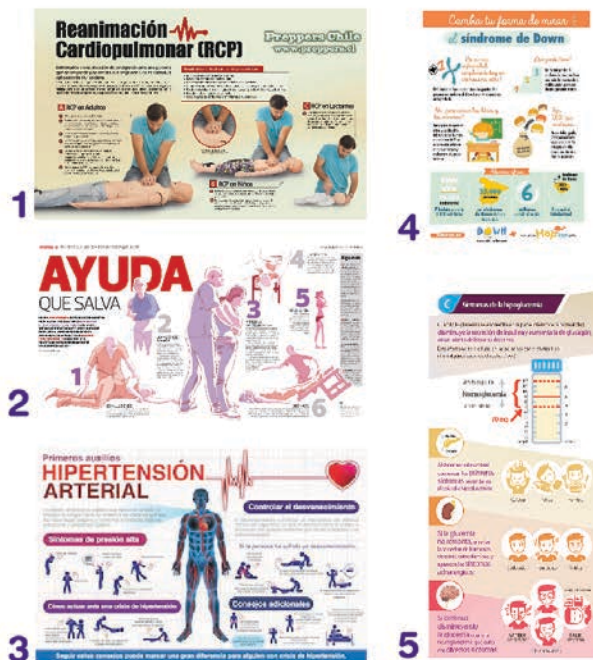


Figura 32.
Recopilación infografías otras patologías. [imagen]

Recuperadas de:

- 1: <https://www.pinterest.fr/pin/447826756696430177/>
- 2: <https://www.pinterest.es/pin/348114246179313803/>
- 3: <https://www.pinterest.es/pin/538602436672094050/4>
- 4: <https://www.pinterest.com/pin/128915608065000664/>
- 5: <https://www.pinterest.com/pin/433753007845459118/>

05.5.3. Otros proyectos de diseño relacionados con la enfermedad

Con relación a este último punto, se encontraron ejemplos de la utilización del diseño gráfico como una herramienta de asistencia más en el proceso de capacitación para el cuidador no profesional. En una entrevista realizada por The Perfect Company a la diseñadora gráfica Rita Maldonado cuando al consultársele sobre su tesis de grado en maestría (ver Figuras 33, 34 y 35) afirmó lo siguiente:

Creo que el diseño de la información puede jugar un papel importante en crear conciencia y conocimiento sobre temas complejos. Yo empecé observando y cuestionando cómo se da la información sobre demencia, haciendo visual lo que usualmente está escrito. (...) este caso de estudio demuestra que el diseño tiene el potencial de agregar valor al contexto de la demencia y futuras investigaciones en esta área deberían hacerse. (The Perfect Company, 2013)

Asimismo el proyecto presentado por Sergio Durango llamado: “Mapa Sintomático del Alzheimer” se puede apreciar cómo se intenta traducir gráficamente los síntomas de la enfermedad para una mejor comprensión de los mismos. Otro ejemplo de cómo el diseño infográfico es aplicado en el contexto de la enfermedad. En este caso para entender los síntomas.



Figura 33.

Figura 34.

Figura 35.

Figura 33. Cartas de memoria personalizadas para ayudarle al paciente a reconocerlos [imagen]; Figura 34. Libro compilatorio de cartas de familiares y conocidos, se destacan algunas palabras a propósito para ayudarle desencadenar recuerdos [imagen]; Figura 35. Mantel con dibujos de vajilla para ayudar al enfermo a ubicar las piezas en la mesa [imagen].

Recuperado de: Maldonado, R. (2012).Communication Design for Alzheimer's Disease. understanding the disease and facilitating the interactions through communication design: <http://cargocollective.com/ritamaldonadobranco/Playing-card-game>

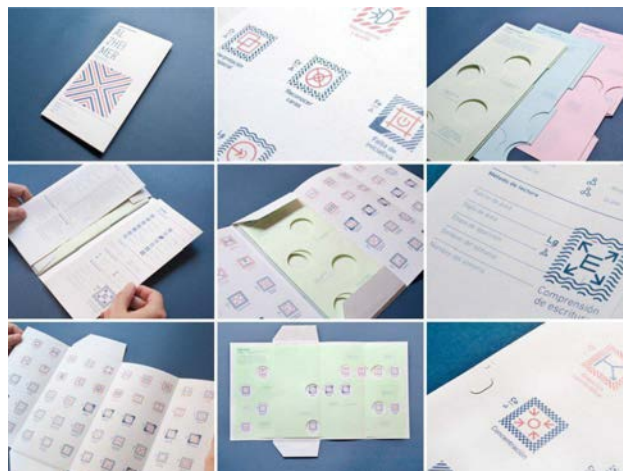


Figura 36. Mapa del Alzheimer [imagen]. Lojendio, S. (13 de enero del 2016). Premio de diseño a un tinerfeño por su mapa de alzhéimer. El Día. Recuperado de: <http://web.eldia.es/cultura/2016-01-13/6-Premio-diseno-tinerfeno-mapa-alzheimer.htm>



Figura 37. Libro arte autobiográfico [imagen]. Fuente: Elaboración propia

También, en otra propuesta para proyecto planteada durante el curso *Técnicas de Investigación*²⁶ se llegó a la conclusión de que incluso el diseño gráfico podría servir de apoyo a otras terapias alternativas como el arteterapia²⁷ para tratar a pacientes con EA (según la enfermedad se lo permita). Esto mediante el realización de un libro arte autobiográfico que contemple ejercicios utilizados por arte-terapeutas que el paciente puede hacer en casa con ayuda de su cuidador.

De modo que en estos proyectos, es evidente que el apoyo visual puede facilitar la comunicación entre los profesionales de la medicina, cuidadores y/o familiares. Además de ayudar a mejorar la comprensión de contenidos e información que puede ser muy extensa o complicada, lo que también colabora con el establecimiento de guías, tal y como lo señalaron los diferentes organismos anteriormente citados.

²⁶ Este proyecto fue planteado y aprobado durante el curso AP8003 Técnicas de Investigación, I Ciclo del 2016 por la profesora Xiomara Zúñiga S.

²⁷ Definición de arteterapia: “Es una rama de la psicología que se nutre de diversas disciplinas, integra componentes artísticos, científicos, corporales, educativos, psicológicos y biológicos.”

Capítulo I. Desarrollo teórico conceptual

1. Conociendo las necesidades informativas del público meta

Para lograr abordar este proyecto de una manera apropiada, es importante conocer ¿a quién va dirigido?. Esto significa, entender la situación del cuidador no profesional en su contexto, sobre todo de sus necesidades, poniendo especial atención a la manera sobre cómo se informan y se capacitan para atender mejor al paciente a quien cuidan.

1.1. Cuidador no profesional

Como se explicó anteriormente, el enfermo de Alzheimer no es el único que sufre al cambiar su comportamiento con respecto a su entorno, sino que son sus seres más cercanos quienes también deben de enfrentarse a difíciles transformaciones en su vida diaria, como por ejemplo: tener que responsabilizarse por cosas que el enfermo normalmente hacía, el no poder disponer de su tiempo personal como antes, tener que aceptar la condición de su familiar, o no saber cómo reaccionar ante una de sus crisis, entre otras.



Figura 38. La evolución de la enfermedad de Alzheimer. [imagen]. Recuperado de: Alzheimer Universal (2011). <https://www.alzheimeruniversal.eu/2011/08/21/etapas-y-evolucion-del-enfermo-de-alzheimer/>

Al respecto Acuña et ál. (2013) respalda esta teoría al decir que a medida que avanza la enfermedad, los síntomas se agravan cada vez más como se observa en la Figura 38. Esto genera en los familiares y personas cercanas un desconcierto, que se evidencia en la Figura 39, al no saber cómo reaccionarán los enfermos más adelante, lo que ocasiona un mayor estado de estrés.

Así mismo, los autores sostienen que lo que se dice en la teoría sobre el perfil de los cuidadores no profesionales de Alzheimer coincide en gran medida con los datos obtenidos del diagnóstico hecho en su práctica dirigida con cuidadores no profesionales que pertenecen a la ASCADA, el cual indica que la mayoría de los cuidadores son familiares, mujeres alrededor de la tercera edad, amas de casa o pensionadas principalmente. Estas personas son quienes por lo general asumen este tipo de responsabilidades.



Figura 39. Para ilustrar mejor la situación del cuidador y el enfermo, una escena del cortometraje. González, L. y Baley, S. (Productor). González, L. (Director). (2011). Cada vez que me acuerdo me olvido [Película]. Uruguay - España - Reino Unido . La Uruguay Films. Recuperado de: <http://cadavezquemeacuerdomeolvido.blogspot.com/>

Dentro de texto “A lo largo del cuidado se irán manifestando sentimientos y conductas propias de diferentes etapas y se observarán avances y retrocesos.” (Ferré, Rodero, Cid, Vives, Aparicio, 2011).

Se puede decir así que ambos autores consideran importante que de la misma forma en que se apoya a los pacientes con EA, también se les debe poner atención a las familias o quienes cuiden de ellos. Sobre esta misma inquietud se promulgaron varias entidades gubernamentales y no gubernamentales, las cuales exhortan a la ciudadanía a atender todos los afectados por la enfermedad, en especial a los cuidadores no profesionales. De aquí, nuevamente, la importancia del Plan Nacional para la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias 2014-2024 cuyos autores señalan en el objetivo 4.4.2. la importancia de “establecer guías²⁸ que faciliten al asistente personal sobre la importancia del autocuidado y los conocimientos básicos para el tratamiento de la persona con enfermedad neurocognitiva” (p.11).

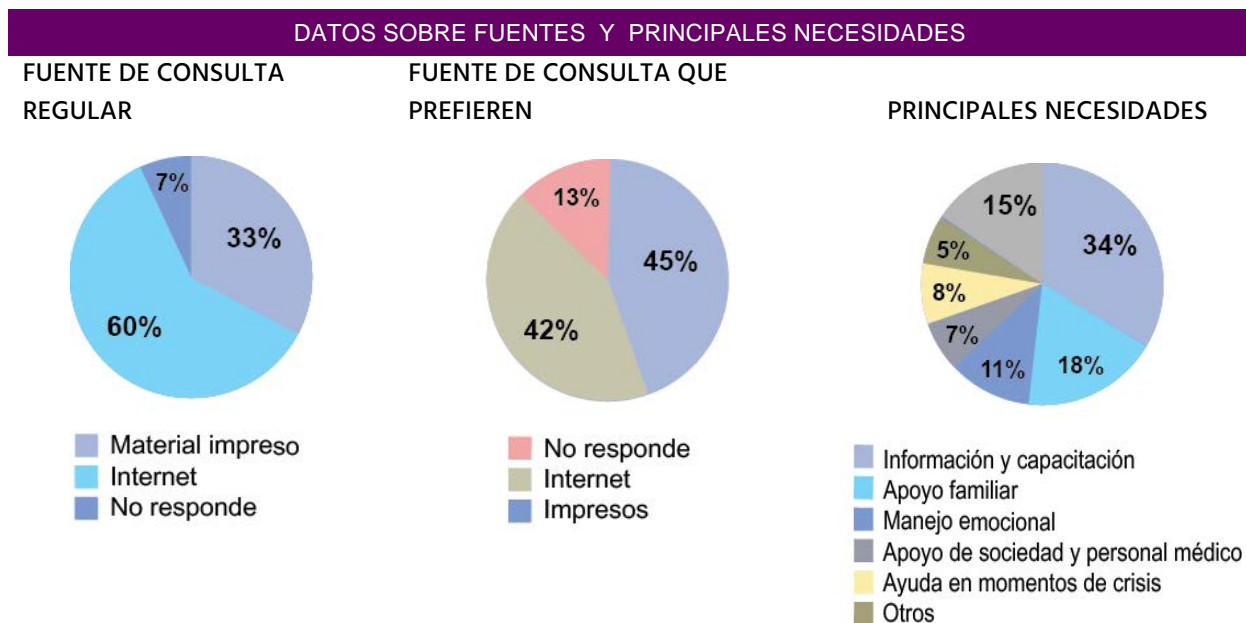
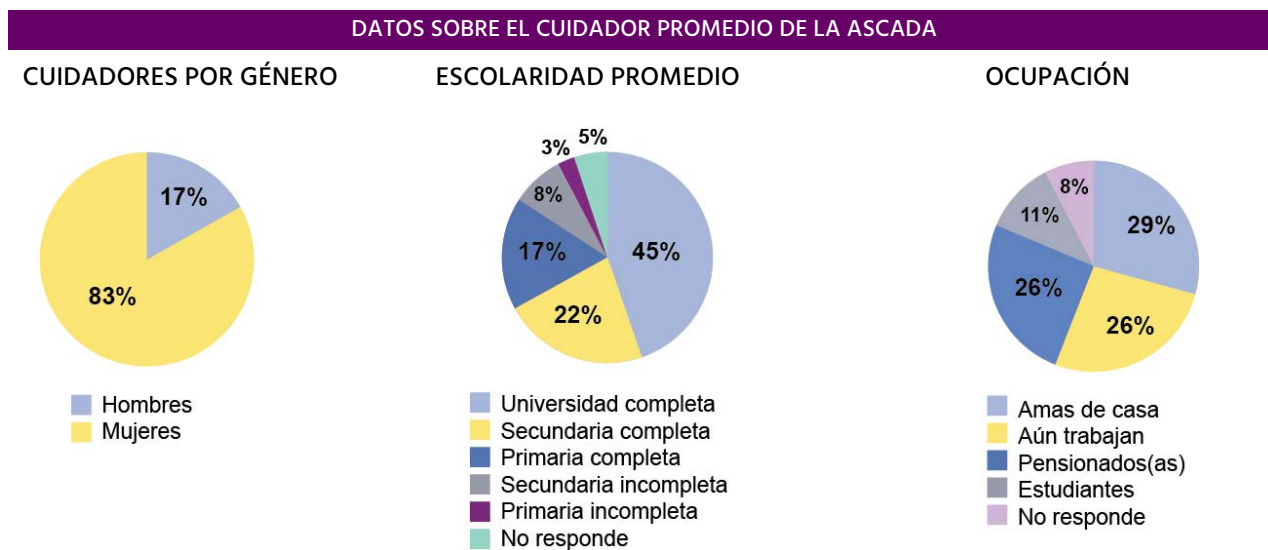
1.2. Perfil del cuidador no profesional de la ASCADA

Para corroborar lo que establece la teoría sobre los cuidadores no profesionales de la Asociación, se realiza un primer acercamiento a través de una *Encuesta sobre fuentes informativas* con la población de cuidadores no profesionales de la ASCADA, esto con el objetivo de identificar la principal necesidad de esta población. En este caso, los resultados

²⁸ Se considera pertinente abordar el concepto de lo que es una *guía* dentro de este contexto. Según Oxford Living Dictionaries “tratado donde se ofrecen, de forma ordenada, preceptos, consejos o información práctica y básica sobre ciertas cosas”.

encontrados, coinciden con lo que reveló el estudio previo realizado por Acuña et ál. (2013) y con lo que la mayoría de autores han señalado acerca de esta población, como se muestra en el siguiente cuadro:

RESULTADOS ENCUESTA SOBRE FUENTES INFORMATIVAS²⁹



²⁹ **Tabla 2.**

Datos sobre el cuidador promedio de la ASCADA y Datos sobre fuentes y principales necesidades. Encuesta sobre fuentes informativas realizada durante el 2016 con un total de 84 participantes. Fuente: Elaboración propia.

Aquí se observa que la mayoría de los cuidadores de la muestra son mujeres, casi la mitad poseen un grado universitario, en cuanto a la ocupación, los tres principales grupos son amas de casas, pensionados y personas con otro empleo (aún trabajan). El grupo etario no fue un parámetro que se tomó en cuenta en esta encuesta, sin embargo, se pudo confirmar presencialmente que corresponde al perfil señalado por Acuña et al. (2013) cuando afirman que en su mayoría “son mujeres y personas mayores de 50 años” (p. 200)

En cuanto a fuentes informativas que regularmente se consultan, es importante aclarar que si bien se nota una inclinación por la utilización de internet, también se manifestó que casi la mitad de estas personas indicaron preferir una fuente informativa impresa, esto se constató en varias de sus respuestas (ver Tabla 2) al indicar que debido a su edad se sentían más cómodos leyendo un material en físico o porque algunos consideran que lo pueden tener más a la mano (para poder llevarlo en el bus, citas médicas etc.).

Del mismo modo se puede ver que entre las necesidades expresadas, el tener mayor información sobre la enfermedad, se posiciona como la primera de ellas, seguida de la necesidad de apoyo familiar, manejo emocional (para el cuidador) y ayuda en crisis (ver Tabla 2). Por lo tanto, siendo “tener mayor información” la principal necesidad expresada al momento de la encuesta, se realiza un esquema de temas que conforma el contenido informativo final de la Guía (refiérase al Anexo 4 para ver el contenido completo) en conjunto con colaboradores de la ASCADA, como se mencionó anteriormente.

ESQUEMA DE TEMAS PARA EL CONTENIDO	
<p>I. ¿Qué es y cómo se comporta la enfermedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> • La Historia de la enfermedad de Alzheimer. (Historia) • Definición y diferenciación del Alzheimer con otras demencias (Aspectos generales) • El enfermo con Alzheimer <p>II. Consejos prácticos para cuidado diario del paciente (recopilación de consejos)</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Arreglo personal b. Higiene oral (cepillado de dientes/ dentadura postiza) c. Baño d. Higiene para orinar y defecar e. Vestido f. Alimentación g. Medicación h. Socialización i. Comunicación funcional j. Movilidad funcional 	<p>k. Expresión sexual (incluyendo demencias en adultos mayores LGBT)</p> <p>l. Sueño nocturno</p> <p>III. Aspectos psicológicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Depresión, ansiedad, desorientación, etc. <p>IV. Aspectos legales y financieros</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leyes, • ¿Cómo solicitar ayuda en la CCSS? <p>V. El cuidador (consejos para mejorar su calidad de vida)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sobre el síndrome del cuidador- síntomas de alerta • Grupos de apoyo <p>VI. Controles importantes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tablas de control médico. <p>VII. Directorio de ayuda (números telefónicos)</p>

Tabla 3. Esquema de temas para el contenido [resumen de temas] recopilado por ASCADA. Fuente: Elaboración propia.

Luego se procede al análisis de la participación del diseño gráfico en este contexto para colaborar con el proceso de capacitación, tomando en cuenta las necesidades particulares de esta población.

1.3. ¿Cómo diseñar para una población adulta avanzada?

Como se puede corroborar con los datos obtenidos de la *Encuesta sobre fuentes informativas* a los cuidadores no profesionales de la ASCADA, muestran que la mayoría de las personas que tienen a su cargo pacientes con Alzheimer, son personas de una edad adulta avanzada (45-65 años) que también están camino a una edad más madura, muchos

de ellos son las parejas del paciente, por lo que se cree conveniente que el producto a diseñar esté dirigido a personas adultas en una edad cercana a la tercera edad.

CAMBIOS EN LAS CAPACIDADES COGNITIVAS, EMOCIONALES Y FÍSICAS EN LA EDAD ADULTA ³⁰	
CAPACIDAD	CARACTERÍSTICAS EN EL ENVEJECIMIENTO
Cognitiva	<ul style="list-style-type: none"> -Presentan un déficit en la codificación y uso de asociaciones temporales que guíen su evocación (la actualización del recuerdo³¹). -La memoria semántica y de trabajo para pruebas que requieren el procesamiento simultáneo de varias informaciones tiende a declinar. -Se les facilita más la evocación para los estímulos emocionales que para los neutros. -Perseverancia, impulsividad y juicio pobre. -Enlentecimiento cognitivo.
Emocional	<ul style="list-style-type: none"> -Las sensaciones de placer se ven disminuidas y tienen dificultad para el procesar la información emocional.
Física	<p>Sistemas orgánicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Se deteriora la fuerza muscular. -Se debilitan los huesos. -Hay una disminución de la flexibilidad de las articulaciones. <p>Sistemas sensoriales:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Visión. Hay una disminución de la agudeza visual y de la capacidad para diferenciar los colores. -Audición. Su agudeza para las frecuencias altas (tonos agudos), es menor por lo que les cuesta diferenciar palabras y comprender las conversaciones normales. -Gusto y olfato. Les cuesta diferenciar los sabores salados, dulces y ácidos, así como su capacidad para discernir los olores de los alimentos. -Tacto. Disminuye la sensibilidad.

Tabla 4. Cambios en las capacidades cognitivas, emocionales y físicas en la edad adulta

³⁰ Tabla 4. Cambios en las capacidades cognitivas, emocionales y físicas en la edad adulta.[resumen] Bentosela & Mustaca (2005). Efectos cognitivos y emocionales del envejecimiento: aportes de investigaciones básicas para las estrategias de rehabilitación interdisciplinaria. Argentina. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/180/18022205.pdf>

³¹ De la definición de evocación según (Naranjo, s.f., p.4).

En su estudio *Efectos cognitivos y emocionales del envejecimiento: aportes de investigaciones básicas para las estrategias de rehabilitación interdisciplinaria*, Bentosela y Mustaca (2005) afirman que durante el período de envejecimiento de las personas, se producen importantes deterioros en el procesamiento, el aprendizaje y la recuperación de nueva información, así como la solución de problemas y la rapidez de respuesta se ve enlentecida. (p. 215). En este punto, cabe aclarar que si bien el público meta de esta investigación no es adulto mayor, está cercano o pronto a serlo. Por lo tanto, estos criterios aplican para la población de este estudio, ya que son factores que se presentan o se irán presentando con el avance de su edad, por lo que merecen ser considerados.

Entre estos deterioros se pueden mencionar cambios de capacidad cognitiva (déficit en la codificación y del uso de asociaciones temporales que guíen su evocación) y físicas (sistemas sensoriales: como la visión ya que disminuye la agudeza visual y la capacidad para discriminar colores).

Dados los parámetros anteriores, para esta investigación es necesario tomar en cuenta principios básicos como legibilidad de textos, nivel de iconicidad de imágenes, etc. Para lo cual algunos autores como Susan DeRemer (2015) de Discovery Eye Foundation e Ilene Strizver (s.f.) fundadora de The Type Studio, brindan consejos básicos para esta población con respecto a la pérdida de visión que empiezan a experimentar las personas de este grupo etario. A continuación una lista recopilada por esta autora:

PRINCIPIOS BÁSICOS DE LEGIBILIDAD PARA PERSONAS DE EDAD AVANZADA ³²	
ELEMENTO	PARÁMETROS RECOMENDADOS PARA MANTENER LA LEGIBILIDAD
Tamaño de tipografía recomendada	Entre 12pts a 14pts. Aunque depende del tamaño de las tipografías porque no todas son iguales.
Familias tipográficas	<p>Tipografías decorativas: Dificultan la legibilidad y no se recomiendan para cuerpo de texto y si se usan deben de ser de manera escasa.</p> <p>Se recomienda el uso tanto de Serif (con serifa) como de las Sans serif (sin serifa):</p> <p>Entre las primeras como la "Times New Roman" pueden facilitar la lectura gracias a las "colitas" (serifa) de la letra que hacen más fácil la lectura y las sans serif como la "Arial", puede ser fácil de leer por su simplicidad.</p> <p>Tipos en itálicas: Evitarlas porque pueden parecer "exprimidas" y podrían dificultar la lectura.</p>
Cuerpo de texto	Utilizar tanto MAYÚSCULAS como minúsculas (texto en oración). No escribir todo en mayúsculas porque puede dificultar la lectura del bloque de texto. Se recomienda utilizar mayúsculas para títulos o resaltar una o dos palabras.
Estilo de la presentación	<p>Dejar espacios en blanco para descansar la vista.</p> <p>Alinear textos a la derecha para facilitar la lectura y no envolver texto a los gráficos. Mantener el espacio normal entre las letras (no condensarlas ni separalas).</p> <p>Mantener un espacio de 1.5 entre líneas de texto.</p> <p>Evitar el uso de papel brillante para que el brillo no interfiera con la lectura.</p>
Contraste y color	Algunos colores como el amarillo, azul y verde pueden ser difíciles de leer especialmente si están en proximidad uno con el otro. El amarillo puede ser un color que se torne imperceptible.

Tabla 5. Resumen de parámetros recomendados para mantener la legibilidad

En este escenario, los datos mencionados en la tabla se vuelven información necesaria para iniciar el abordaje del diseño, sin embargo, también es necesario conocer ¿con qué tipo de

³² Tabla 5. Resumen de parámetros recomendados para mantener la legibilidad [traducción de la autora]. DeRemer, S.(2015). How to Design for Older Adults. Recuperado de: <https://discoveryeye.org/print-and-web-design-for-older-adults/>; Strizver, I. (s.f.). Designing for Seniors. Recuperado de: <https://www.fonts.com/content/learning/fyti/situational-typography/designing-for-seniors>

material visual se identifican y entienden mejor?. Lo que conlleva a tomar consideraciones más específicas de este público meta en particular, para lo cual se aplica una segunda *Encuesta de estilo gráfico*, la cual se abordará más adelante en los siguientes capítulos.

En suma, los puntos expuestos previamente determinan no sólo cómo se debe entregar el contenido a este público meta, sino también, cómo se debe ir de la mano con las necesidades de los cuidadores, razón por la cual se ha generado una compilación de los temas que se desarrollarán.

1.4. La importancia del lenguaje visual

1.4.1. La imagen en la memoria y comunicación humana

Luego de analizar al público meta, es necesario preguntarse ¿cómo puede el recurso visual colaborar en el proceso de comunicación?. Uno de los primeros indicios de la respuesta para esta pregunta radica en lo que algunos autores han afirmado acerca de la ventaja que tiene la imagen como recurso visual sobre el texto, en el proceso de la comunicación.

Por ejemplo, Cantón (2016) en señala lo siguiente “cuando somos niños, aprendemos antes a identificar y aprehender el mundo de manera visual que de manera verbal.” Más adelante explica el porqué, aludiendo a las pinturas rupestres como los primeros intentos de comunicación entre los seres humanos y sugiere que antes de aprender a hablar o a escribir, las personas aprendieron primero a comunicarse por medio de imágenes. (párr. 2)

Al respecto, Koestler (1964) también coincide con la afirmación anterior cuando menciona cómo la lógica nace del pensamiento de las imágenes al decir que:

'Logic' derives from logos, which originally meant 'language', 'thought', and 'reason', all in one. Thinking in concepts emerged out of thinking in images through the slow development of the powers of abstraction and symbolization, as the phonetic script emerged by similar processes out of pictorial symbols and hieroglyphs. (p.173)

Traducción de la autora: La 'lógica' deriva de logos, la cual originalmente significó 'lenguaje', 'pensamiento' y 'razón', todo en uno. El pensamiento en conceptos, emergió del pensamiento en imágenes a través del lento desarrollo de los poderes de abstracción y simbolización, de la misma manera que la escritura fonética emergió por procesos similares, de los símbolos pictóricos y los jeroglíficos. (p.173)

Tal y como se aprecia en la descripción del autor, desde tiempos ancestrales³³ el ser humano ha buscado la forma de comunicarse, expresarse y transmitir sus pensamientos, esto, según Koestler ha llevado al ser humano a desarrollar “poderes de abstracción y simbolización” que van desde los sonidos y las imágenes, siendo estas últimas una de las formas más primigenias de comunicación. Lo que podría explicar por qué es que a las personas les es más fácil retener la imágenes.

³³ “Las primeras pinturas rupestres fueron el primer intento de comunicación entre humanos y a través de los tiempos, buscando también la trascendencia histórica.” (Cantón, 2016)

Burmark (2002) confirma lo anterior al decir que parece ser que el cerebro ya está acostumbrado a retener la información visual por más tiempo, al afirmar que “las palabras son procesadas por nuestra memoria a corto plazo (...) mientras que las imágenes, por otro lado, son procesadas por la memoria de largo plazo, en donde son indeleblemente grabadas.” Es decir que el cerebro ya tiene la capacidad de poder retener la información visual por más tiempo.

Y finalmente se encuentra que Gattegno (1989) también coincide con Burmark al afirmar que la vista “permite a nuestras mentes recibir y conservar un número infinito de unidades de información en una fracción de segundo” (p.9). Por ende, se puede decir que en relación a la presente investigación y sustentándose en estas teorías, la imagen aporta no sólo un apoyo estético en el proceso de la comunicación, sino que permite una comprensión más rápida³⁴ del mensaje que se quiere transmitir y permite que ésta sea almacenada por más tiempo en la mente de las personas. Esta característica de la imagen puede generar una contribución significativa al elaborar propuestas de comunicación como la del presente proyecto, en el cual se pretende que el cuidador no profesional aprenda información importante, mediante la infografía.

³⁴ “La vista es veloz, comprensiva y simultáneamente analítica y sintética. Requiere tan poca energía para funcionar, lo hace a la velocidad de la luz” Gattegno (1989.p.9).

1.4.2. Niveles de percepción de la imagen (Villafañe y Moles)

Como se explicó anteriormente, si se pretende abordar una propuesta de comunicación por medio del diseño infográfico, se debe considerar que las imágenes que se utilicen como complemento del mensaje escrito en una infografía no sólo deben de ser asociadas de alguna manera con el contenido del mismo, sino que también deben de ser entendidas por el receptor. Para eso existen diferentes niveles de iconicidad³⁵ que pueden servir para la transmisión del mensaje.

En la literatura existen varias escalas de nivel de iconicidad de las imágenes, pero para esta investigación se analizaron dos de ellas: La escala de iconicidad para la imagen fija de Villafañe y la Escala de iconicidad decreciente de Moles. Ambas son similares y son buenas referencias para entender el porqué de diferentes representaciones visuales que se utilizan día a día sin darnos cuenta. Por ejemplo, Villafañe (2006) propone una escala que él llama “reduccionista” al agrupar los diferentes niveles según la función pragmática (práctica) que estas tengan y no por el grado de iconicidad o abstracción solamente, como según el autor, sucede con la escala de Moles.

Esta escala se encontró muy útil ya que Villafañe expone 11 niveles de iconicidad los cuales están segmentados en cinco grupos según la función que cada uno de estos niveles de realidad tenga .

³⁵ *Iconicidad*: 1. f. Similitud entre una imagen o un signo y lo que representa. Definición según la Real Academia Española.

ESCALA DE VILLAFAÑE











ESCALA DE ICONICIDAD PARA LA IMAGEN FIJA - AISLADA				
Grado	Nivel de realidad	Función	Criterio	Ejemplo
11	La imagen natural	Reconocimiento	Reestablece todas las propiedades del objeto. Existe identidad.	Cualquier percepción de la realidad sin más mediación que las variables físicas del estímulo. Lo que ven los ojos y el cerebro.
10	Modelo tridimensional a escala	Descripción	Reestablece todas las propiedades del objeto. Existe identificación pero no identidad.	La Venus de Milo. 
9	Imágenes de registro estereoscópico		Reestablece la forma y posición de los objetos emisores de radiación presentes en el espacio	Un holograma 
8	Fotografía en color		Cuando el grado de definición de la imagen esté equiparado al poder resolutivo del ojo medio.	Fotografía en la que un círculo de un metro de diámetro situado a mil metros sea visto como un punto. 
7	Fotografía blanco y negro		Igual que el anterior	Igual que el anterior 
6	Pintura realista	Artística	Reestablece razonablemente las relaciones espaciales en un plano bidimensional.	Las meninas de Velázquez. 
5	Representación figurativa no realista		Aún se produce la identificación pero las relaciones espaciales están alteradas.	Guernica de Picasso. 
4	Pictograma	Información	Todas las características sensibles, excepto la forma, están abstraídas.	Siluetas, Monigotes infantiles. 
3	Esquemas motivados		Todas las características sensibles extraídas. Tan sólo permanecen las relaciones orgánicas.	Organigramas, planos. 
2	Esquemas arbitrarios		No representan características sensibles. Las relaciones de dependencia entre sus elementos no siguen ningún criterio lógico.	La señal de circulación que indica "ceda el paso". 
1	Representación no figurativa	Búsqueda	Tienen abstraídas todas las propiedades sensibles y de relación.	Una obra de Miró. 

Tabla 6. Escala de iconicidad para la imagen fija de J. Villafañe (2006). [tabla] Elaboración propia basada en tabla del autor.

Por ejemplo, el nivel 11 se refiere a las imágenes cuya función intrínseca es el reconocimiento (lo que percibe el ojo y el cerebro humano como la realidad), los

niveles 10, 9, 8 y 7 están dentro de otro grupo cuya función es la descripción (existe un reconocimiento de la imagen a nivel visual y cerebral como una representación de la realidad que puede ser descrita, pero no es la realidad en sí misma), los niveles 6 y 5 tienen una función artística (la imagen puede o no ser identificada como una representación de la realidad ya que puede presentar una alteración en sus formas), los niveles 4, 3 y 2 tienen una función informativa (la imagen pierde todas sus características sensibles, puede mantener o no su forma original, pero aún así puede ser identificada) y el nivel 1 tiene una función de búsqueda (la imagen es completamente abstraída de todas sus propiedades sensibles y formas, por lo tanto, no es reconocida o relacionada con la realidad fácilmente).

La clasificación de estos niveles se pueden apreciar en la siguiente tabla, la cual fue elaborada según los cinco niveles pragmáticos descritos por el autor, esto para facilitar una mejor comprensión de los mismos y poder así aplicar este conocimiento para la elaboración de una línea o estilo gráfico acorde con la propuesta de este proyecto.

Es decir, el hecho de clasificar a las imágenes según su nivel de iconicidad, permite hacer una selección de las mismas y generar variabilidad al momento de aplicarlas en la infografía. Lo que permite crear una jerarquización (según el grado de síntesis de la imagen propuesta para cada nivel) dentro del contenido de ésta. También, se debe tener en cuenta que antes de seleccionar las imágenes es necesario analizar al

público meta³⁶ a quién se le presentarán, en especial si se piensa utilizar un nivel de imagen muy bajo (niveles 1, 2 y 3 por ejemplo), ya que es posible que exista un nivel con el que no estén familiarizados o no entiendan. Por lo que para efectos de este proyecto, se determina que es pertinente recurrir a un nivel de imagen realista que mantenga una función descriptiva y una informativa, esto para crear variabilidad en la presentación del contenido.

1.5. La infografía

Una vez estudiada la imagen en cuanto a su percepción, permanencia en la memoria y sus niveles de iconicidad como lenguaje visual, se puede hablar de la infografía. No sin antes abordar el otro elemento importante que la compone: el lenguaje verbal, en este caso, el texto; que dicho sea de paso el diseñador debe conocer y entender (Frascara, 2000) para luego poder transferir esa información de una manera visual que facilite la comprensión de la misma. (Majanrrez, 2016).

Tal y como se expuso en páginas anteriores, el diseño de la información es el área del diseño gráfico que se encarga de buscar cómo diseñar una solución a un problema informativo que sea comprensible para determinada audiencia (Jiménez, 2005) y que se requiere de una percepción y talento especiales (Frascara, 2000) para llevarlo cabo:

³⁶ Tomando en cuenta los resultados de la *Encuesta de estilo gráfico*, el público meta manifestó sentirse más identificado con las representaciones realistas, en este caso de la figura humana.

El diseño de la información también requiere habilidad para procesar, organizar y presentar información en forma verbal y no verbal. Requiere de conocimiento de legibilidad de letras, palabras, frases, párrafos y texto corrido. Requiere conocimiento de la eficacia comunicacional de imágenes y relación de forma y contenido con textos. (p.103)

Este involucra una serie de conocimientos previos que el diseñador debe tener en cuenta para que el desarrollo del presente proyecto (la Guía), sea efectivo. Del texto del autor, se pueden extraer algunos de ellos como: redacción y jerarquización de contenido (habilidad para procesar, organizar y presentar información en forma verbal), interpretación (no verbal), legibilidad (letras, palabras, frases, párrafos y texto) y relación entre el lenguaje visual y el lenguaje escrito (eficacia comunicacional de imágenes con respecto al contenido).

1.5.1. ¿Qué es una infografía?

Según lo leído anteriormente, Majanrréz (1998) y Colle (2004) definen a la infografía como la disciplina de diseño gráfico que ayuda a sintetizar el contenido escrito por medio del lenguaje visual, con el objetivo de facilitar la comprensión de la información, en especial, si esta es difícil de entender sólo por el texto. La infografía no busca sustituir al texto, sino, articular la imagen con éste, de manera que los contenidos informativos presentados puedan ser fácilmente relacionados por el lector y así puedan ser entendidos de una forma más inmediata. Tal y como lo confirma Minervini (2005) al decir que ésta “hace más comprensible el contenido para los lectores.”

En este contexto, se puede deducir que la infografía es un recurso ideal para este proyecto, ya que lo que se busca es ayudar a transmitir fluidamente los conocimientos profesionales sobre manejo de la enfermedad al cuidador no profesional. Además al tratarse de un tema amplio y complejo como la EA, existe la oportunidad de desarrollarlo de una manera más entendible para esta población.

1.5.2. Otras consideraciones sobre la infografía

Recapitulando lo expuesto por Majanrrez (2016) sobre los elementos que conforman la infografía como los titulares, los textos, el cuerpo o imagen, las fuentes y los créditos es necesario tener en cuenta que todos ellos deben reflejar no solamente el mensaje, sino que en conjunto, son los responsables de guiar al lector a través de la lectura, aportar legibilidad (para que sea comprensible), mantener una interrelación entre sí e informar sobre la procedencia de la información y su realizador(es).

Así mismo, se debe tener especial cuidado con las imágenes, ya que serán las protagonistas de la infografía y aunque estas se puedan acompañar de un texto que las describa, dependiendo de cómo sean presentadas al público meta, pueden ayudar o pueden perjudicar la lectura del conjunto infográfico como tal. Por eso, el mismo autor aconseja lo siguiente:

- **Proporción:** Cuidar de no agrandar tanto el elemento y cuidar que este no se distorsione, porque se distorsionaría la información visual del mismo modo. (p.36)

- **Perspectiva:** Esta le da atractivo a la infografía, pero aconseja que se debe usar con cuidado, en especial en el caso de los mapas respetando las “medidas que en este se coloquen” y agrega que la bidimensionalidad es más entendible en la página impresa. (p.37)
- **Texturas:** Se debe de tener cuidado con ellas para no causar confusiones al lector. Por ejemplo, no aconseja rellenar con barras inclinadas las barras de un infográfico porque “pueden parecer inestables” y al comparar datos recomienda usar las mismas texturas y los mismos valores para facilitar la lectura.(p. 37)
- **Formas:** Estas deben ser universales. Por ejemplo, lo que es rectangular es rectangular y si se va a utilizar el gráfico de tarta (queso o pastel) “será circular y no ovalado”, si se usan líneas serán rectas, son rectas y no curvas. (p. 37)

En cuanto a las categorías infográficas señaladas por Colle (2004) previamente, es necesario tomar en cuenta factores en torno a su función, su aplicación en el contexto y qué tipo de gráficos o imágenes son las más apropiadas para el público meta. Por eso se puede decir que, es prudente partir de infografías cuya función tenga un carácter científico y técnico (en este caso al tratarse de un tema médico), su aplicación sea instructiva (capacitación para cuidadores) y se cuide el manejo de la imagen en cuanto a proporción, perspectiva y forma (imágenes realistas) según *Encuesta de estilo gráfico* (ver Tabla 7).

1.6. Diseño Editorial

En síntesis, la definición y función del Diseño Editorial expuestas por Fiori (2014) y Zapaterra (2008) esta consiste en la de dar estructura y articular el contenido informativo (incluyendo texto, imágenes, estilo gráfico, color, tipografía, etc.) al material gráfico por medio de la diagramación, esto teniendo en cuenta las necesidades del público meta. Por eso es que al estudiar los elementos que componen el diseño editorial se tiene una perspectiva más clara de cómo éstos se pueden integrar al diseño para este proyecto.

Además, se vio que al igual que en la infografía existen elementos del diseño editorial que brindan y dan congruencia a todo el cuerpo del material, generando armonía al conjunto. Entre los elementos descritos por Zapaterra (2008) y respaldados por Samara (2004) que tienen más relación con el diseño de esta propuesta se aprecian algunas consideraciones:

1.6.1. La retícula, plantillas y formato: la estructuración del contenido

La elección de las retículas para este proyecto es de suma importancia ya que se está eligiendo los pilares que sostendrán todo el contenido de la Guía y sobre ella se cimentarán las bases de lo que serán las plantillas. Además, darán congruencia y uniformidad al contenido a lo largo del documento.

Igualmente como se vio en páginas anteriores, es imperativo utilizar un elemento como este para organizar la información, especialmente cuando se tiene un contenido de carácter técnico, instructivo y realista que demanda decisiones de diseño organizadas, jerarquizadas pero a la vez flexibles.

Por eso, para objeto de este proyecto una vez analizada la totalidad del texto en la etapa inicial de realización de este proyecto y tomando en cuenta el formato establecido según las necesidades del público meta de 8,5x7 pulg (el cual se explicará en la bitácora), es conveniente utilizar un tipo de retícula que permita adaptar un contenido discontinuo dentro de un formato con esas dimensiones. Es decir, que al tomar en cuenta la cantidad de elementos como textos, imágenes, folios, fuentes, entre otros; se logren integrar armoniosamente en las páginas, para poder dar inicio con la elaboración de las infografías posteriormente.

Así mismo, al considerar el uso de plantillas, se debe tener presente su característica primordial: ser multiformato, lo que significa que éstas se pueden adaptar a usos variados según las necesidades del contenido. Es decir, que cada plantilla se estructura no solamente según la cantidad de los elementos en las páginas (en este caso de infografías), sino también según el momento de lectura del usuario. Por ejemplo, al diseñar la plantilla se debe de anticipar al lector para ayudarlo a ubicar un tema en específico (antes de leer), a jerarquizar los contenidos cuando esté leyendo para que tenga una mejor comprensión del tema (durante la lectura) y a formularse preguntas o ser capaz de resumir la información luego de haber leído. (ACRBIO, 2015, párr. 5)

Por lo tanto, el formato debe de ser práctico, accesible y cómodo para la lectura. Es decir, que de los tamaños disponibles es conveniente elegir uno que considere al público meta, y que busque satisfacer sus necesidades informativas dentro de su

contexto como cuidadores. Por lo que la versión de un folleto impreso en un tamaño mediano responde a una necesidad de portabilidad y accesibilidad para que puedan tenerlo en casa físicamente y que puedan tenerlo en su espacio, y un formato de lectura en digital (en pdf) que facilite su acceso en plataformas tecnológicas.

1.6.2. Más allá de la estética de la tipografía

En lo que respecta a la tipografía, además de lo que recomiendan expertos como DeRemer (2015) y Strizver (s.f.) (ver Tabla 4) que se considera aplicable a esta población con respecto al principio de legibilidad, también se consideran otros aspectos relacionados a los diferentes momentos de lectura asociados al uso de las tipografías.

Es decir, que habrá momentos en donde lector necesite leer rápido (títulos y subtítulos), también momentos en donde pueda sentarse a leer y a “estudiar” conceptos (cuerpo de texto y datos complementarios), para motivarse o recordar información importante (textos destacados), para profundizar algún tema (textos complementarios) y para instruirse (recomendaciones o pasos). Es decir que para cada una de estas funciones, la tipografía se aplica según el grado de jerarquización que se necesite dentro del contenido (en cuanto al tamaño, estilo, color y grosor de la misma).

1.6.3. El porqué de la estrategia del color

Como Zapatterra sugiere adaptarse a la psicología del color y a su aplicación al contexto donde será expuesto (2008, 30) y también Ghinaglia (s.f) en su *Taller de diseño Editorial*, también hace referencia al color con respecto a los medios impresos. Por eso es bueno hacer una revisión de algunas consideraciones con respecto a este tema.

Para recapitular, el uso del color en las tipografías puede generar jerarquías según se utilice en las manchas de texto o en los títulos. Por ejemplo cuando un título a gran escala tiene un color muy claro sobre fondo blanco y al lado existe un pequeño bloque de texto en letra negra, el ojo buscará primero al bloque de texto por que éste es más llamativo, a pesar de que las letras del título sean considerablemente grandes. En este caso se da una jerarquía de color por contraste, es decir, que el color de fondo también influye en la percepción del mismo, o en la legibilidad como se acaba de explicar. Lo que sugiere este punto, es que se debe de tener cuidado que el uso del color no afecte la lectura del contenido para los usuarios, sino al contrario, que se utilice a favor de la legibilidad y la distinción de los contenidos más importantes.

Los colores también pueden servir de enlace, tanto de textos como de imágenes, Ghinaglia (s.f) lo que permite generar armonía en la composición. Esta es una de las características que se utilizan mucho en las infografías, porque ayudan a acentuar los enlaces entre elementos que guardan cierta relación entre sí.

Del mismo modo, como Zapaterra (2008) lo indicó, los colores producen sensaciones en las personas y es importante tener una idea de cómo estos pueden ser utilizados en un proyecto editorial.

En este caso, se busca que la paleta de color transmita calidez, seguridad, cuidado, empatía y armonía, por lo que se considera la utilización de colores fríos y cálidos que despierten el interés del lector hacia el contenido.

1.6.4. ¿Cómo se incorpora la infografía en el diseño editorial?

Con la función principal del diseño editorial en este contexto del proyecto es la de estructurar a un nivel general todos los contenidos (temas y secciones de la Guía) en un sólo documento de acuerdo con las recomendaciones vistas anteriormente.

A rasgos generales, en el proceso de incorporación de la infografía dentro de un material editorial (en este caso un manual/ guía) inicia con la diagramación de las páginas, se toman los temas y se agrupan en secciones, los temas se distribuyen en *spreads* (dos páginas a libro abierto) y el texto y las imágenes se distribuyen en las páginas con ayuda de las retículas y las plantillas.

En el anterior ejemplo, se explica a nivel general como se colocarían las infografías dentro de un documento editorial como el propuesto en este proyecto. En los siguientes capítulos, se aplicará este proceso con el contenido de la Guía, teniendo en cuenta todos los aspectos mencionados anteriormente, como el tamaño del formato,

tamaño mínimo de la letra para conservar la legibilidad y tratamiento de las imágenes que genere interés del producto.

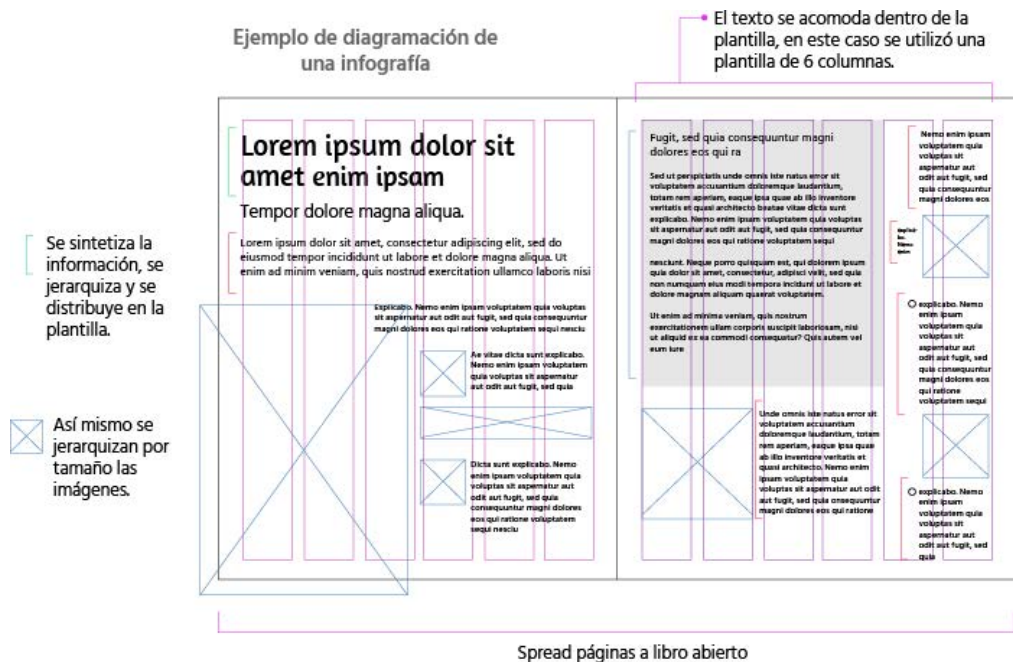


Figura 40. Ejemplo de diagramación de una infografía sobre páginas de un material editorial. [imagen]. Fuente: Elaboración propia.

1.7. Identificando líneas gráficas utilizadas

En el apartado de referentes gráficos, se expuso de manera breve algunos de los materiales gráficos encontrados que guardaban una similitud con el proyecto propuesto para esta investigación. Por lo que en esta sección, se expone un resumen de las líneas gráficas encontradas más utilizadas dirigidas a la población de cuidadores no profesionales:



Figura 41. Ejemplos de manuales similares, recopilados en apartado de Referentes visuales.[imagen]. Fuente: Elaboración propia con imágenes citadas en apartado anterior.

En cuanto a los manuales se observan similitudes, por lo general en las portadas que utilizan imagen (1 y 3) , se observa una tendencia a representar al público meta y/o al enfermo, ya sea mediante fotografías o ilustraciones. En la portada fotográfica (1) se aprecia una pareja de adultos mayores abrazándose, sonriendo, felices, mientras que en la portada ilustrada (3) se observa una pareja pero en este caso de una adulta mayor con una figura de un joven cuidador, podría decirse que casi con una actitud de héroe, es decir, se puede notar que en las portadas buscan representar valores asociados a la publicación como respeto, cuidado y cariño. En la portada sin imágenes (2), se observa que se utiliza con mayor presencia el color en la tipografía, como se observa el uso del morado en un título con buen tamaño y legible.

Con respecto al contenido se observa el uso de fotografías (1) y otros elementos gráficos, algunos intervenidos (como las alas de la mariposa) y con una presencia de texto importante, incluso densa. En el primer manual (1) el texto se divide en dos columnas, mientras que en el segundo (2) manual se presenta como texto continuo. Asimismo se observa que la presentación del contenido es distinto, donde uno de ellos parece ser dirigido a una población más joven (3) y otro a una población de mayor edad (1 y 2). Por ejemplo, en el tercer manual, se hace un mayor uso no sólo de los colores, sino del estilo de las imágenes, incluso el uso de viñetas (tipo historieta) que remite a un público más joven; mientras que el primer manual tiene un carácter más sobrio en cuanto a presencia y uso del color, además de composiciones tipográficas (cuyas tipografías también muestran un carácter juvenil).

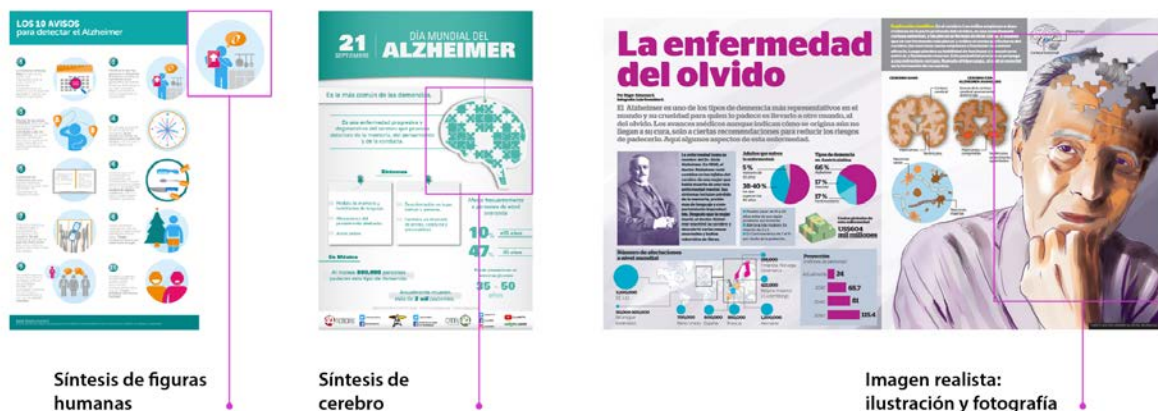


Figura 42. Ejemplos de infografías sobre el Alzheimer, recopilados en apartado de Referentes visuales.[imagen] Fuente: Elaboración propia con imágenes citadas en apartado anterior.

En cuanto a las infografías encontradas, también se observa el uso de la imagen realista, aunque en distintos niveles, siempre son identificables. En algunos casos se apoya de la fotografía, la ilustración o una combinación de estas.



Figura 43. Ejemplos de otras infografías sobre el Alzheimer, recopilados en apartado de Referentes visuales.[imagen] Fuente: Elaboración propia con imágenes citadas en el apartado anterior.

También en algunos de ellos, la presencia de íconos es mayor a otros y se observa un nivel de síntesis similar o menor con relación a la imagen que tiene mayor jerarquía dentro de la infografía.

Del mismo modo en lo que se refiere al uso del color predomina en la mayoría de ellos, tanto en las tipografías como en las imágenes y fondos. Se utilizan tanto colores cálidos como fríos e incluso monocromáticos. La cantidad de texto es variable, algunas con más

densidad de textos que otros, el tamaño de la tipografía también varía, sin embargo, siempre se busca mantener la legibilidad.

En conclusión, se puede decir que la gráfica utilizada en las infografías tienen en cuenta que el nivel de imagen puede tener síntesis pero debe de ser reconocible, como en el caso de la síntesis de la figura humana en algunos de ellos por ejemplo. Los colores pueden ser variados y llamativos pero se debe cuidar el contraste, en especial figura fondo, texto fondo y las tipografías deben de ser legibles.

Capítulo II. Procesos Creativos

2. Evaluación de posibles soluciones infográficas

Para tener una idea más clara sobre qué tipo de necesidades tienen los cuidadores no profesionales, se realizaron tres encuestas para estudiar las características del público meta, sus necesidades informativas y sus preferencias a nivel visual para poder establecer una guía de estilo con la cual trabajar.

2.1. Encuesta sobre fuentes informativas

Como quedó en evidencia en el Capítulo 1, esta encuesta se realizó principalmente con el fin de conocer cuáles son las necesidades informativas del cuidador no profesional de la ASCADA. La cual sirvió para elaborar un esquema de temas para la recopilación del contenido (refiérase al Anexo 3) que debía tener la Guía, el cual fue realizado en conjunto

con especialistas de la Asociación, eso sí pensando en aspectos y situaciones básicas que funcionen como una guía que les ayude a encaminarse en su proceso de capacitación.



Figura 44. Perfil Promedio del cuidador no profesional de la ASCADA. Datos de la 1° Encuesta informativa realizada durante 2016 y datos corroborados en Acuña et al. (2013). [resultados] Fuente: Elaboración propia.

Así mismo se extrajo un perfil general del público meta, esto para poder considerar otras variables que pueden influir en el desarrollo de un estilo gráfico acorde con los requerimientos de esta población, por ejemplo su edad promedio, actividades laborales, nivel educativo, entre otros, los cuales se consideran características importantes a la hora





de diseñar un proyecto como éste, tal y como lo expusieron DeRemer (2015) y Strizver (s.f.) en páginas anteriores.

Los datos anteriores permiten tener una visión clara de principal necesidad (Información y capacitación) se procede a la esquematización de los posibles temas que forman parte del contenido informativo brindado por especialistas. A continuación un resumen de los temas recopilados:

2.2. Encuesta de estilo gráfico

Conforme avanza en el proyecto, se requiere de la realización de una *Encuesta de estilo gráfico* (ver Anexo 11) esto para poder corroborar con el público meta que las características presentes en los ejemplos anteriores sobre la línea gráfica utilizada en las infografías de referencia que se encontraron. Además, también aprovechar la oportunidad para consultar lo que se considera importante en una fuente informativa sea efectiva para esta población a nivel de diseño editorial.

Los resultados confirmaron lo descrito en la teoría sobre las necesidades visuales del adulto de edad avanzada, con respecto a los principios básicos de legibilidad para esta población descritos por DeRemer (2015) y Strizver (s.f.) en cuanto al tamaño de letra que sea legible. También confirmó que el estilo de imágenes realistas como las utilizadas en las referencias visuales, eran las más adecuadas para garantizar el reconocimiento visual del objeto representado para esta población.

IMAGENES MOSTRADAS	PREGUNTAS:	RESPUESTAS (En orden de prioridad)	OBSERVACIONES
	1. Lo más descriptivo de la imagen fue:	1. La expresión facial. 2. Lenguaje corporal 3. Otros apoyos visuales como signos ("?")	Existe una inclinación por una representación más realista. El uso de lenguaje corporal (expresiones) les ayuda a comprender la imagen.
	2. Lo más claro y rápido de entender en las infografías:	1. Legibilidad y orden. 2. Tipografía legible (<i>tamaño de fuente</i>) 3. Imágenes explicativas 4. Cantidad apropiada de texto (<i>no demasiado</i>) 5. Variantes tipográficas.	El orden de los contenidos es importante para no confundirlos. El uso (pero no abuso) de variantes de tipografías les es atractivo a la vista.
	3. La infografía que los invitó más a leer, fue porque:	1. Era más ordenada. 2. No estaba saturada de imagen ni de texto. 3. La línea cronológica era clara.	1. La infografía debe de tener suficiente información pero no demasiada. 2. Prefieren limpieza y claridad. 3. El uso de líneas cronológicas ayuda. 4. Imágenes simples pero claras ayudan.
Estilo de manual mediano 	4. El tamaño de manual que prefieren y ¿porqué?	Un manual de mediano 1. Pero con letra legible. 2. Es más portable.	Es preciso considerar las proporciones apropiadas antes de montar los artes. <i>Total: 36 participantes.</i>

Resultados 2ª Encuesta de Estilo gráfico, a cuidadores no profesionales de la ASCADA durante el 2018. Realizada por Iris Porras G., 2020. Imágenes recuperadas de: <https://archivo.urgente24.com/264715-la-desorientacion-una-de-las-1ras-senales-del-alzheimer>; <https://sp.depositphotos.com/vector-images/demencia.html>; <https://www.pinterest.es/pin/538602436672094050/f>; <https://rpp.pe/vital/salud/cancer-segunda-causa-de-muerte-en-peru-noticia-992986> y

Tabla 7. Resultado de la 2º Encuesta de estilo gráfico realizada con cuidadores no profesionales de la ASCADA durante el 2018 [resultados]. Fuente: Elaboración propia.

Por otro lado, también se les preguntó sobre el tipo de formato con el que se sienten más cómodos, se les presentó dos opciones a elegir (entre una guía pequeña de bolsillo y una guía de tamaño mediano) y a justificar el porqué de su respuesta.

Su elección final fue una guía de tamaño mediano, porque si bien les agradaba la idea de portabilidad que posee la primera opción, la mayoría de la población argumentó que le preocupaba el hecho de que le afectara el tamaño de la letra (que fuera muy pequeña) o que por las dimensiones del documento éste no tuviera suficiente información.

2.3. Línea gráfica: Conclusión y decisiones

En cuanto al formato, según la *Encuesta de estilo gráfico* se determinó que se requiere de un tamaño mediano (8,5x 7pulg) y de una tipografía que fuera lo suficientemente legible, pero considerando el formato elegido ésta no podía ser muy grande ya que podría ocupar un espacio mayor en las cajas de texto, por ende, las páginas podrían contener menor cantidad de información por lo que se debió de pensar en un puntaje (tamaño de tipografía) menor al sugerido por DeRemer (2015) y Strizver (s.f.) de 12 a 14pts.

Aprovechando que la información del texto del contenido informativo es discontinuo y se puede segmentar, se utiliza una retícula de 3 columnas para poder distribuir los textos dentro de la infografía. Estas columnas a su vez pueden utilizarse proporcionalmente en anchos menores o mayores para brindar variabilidad a la plantilla.

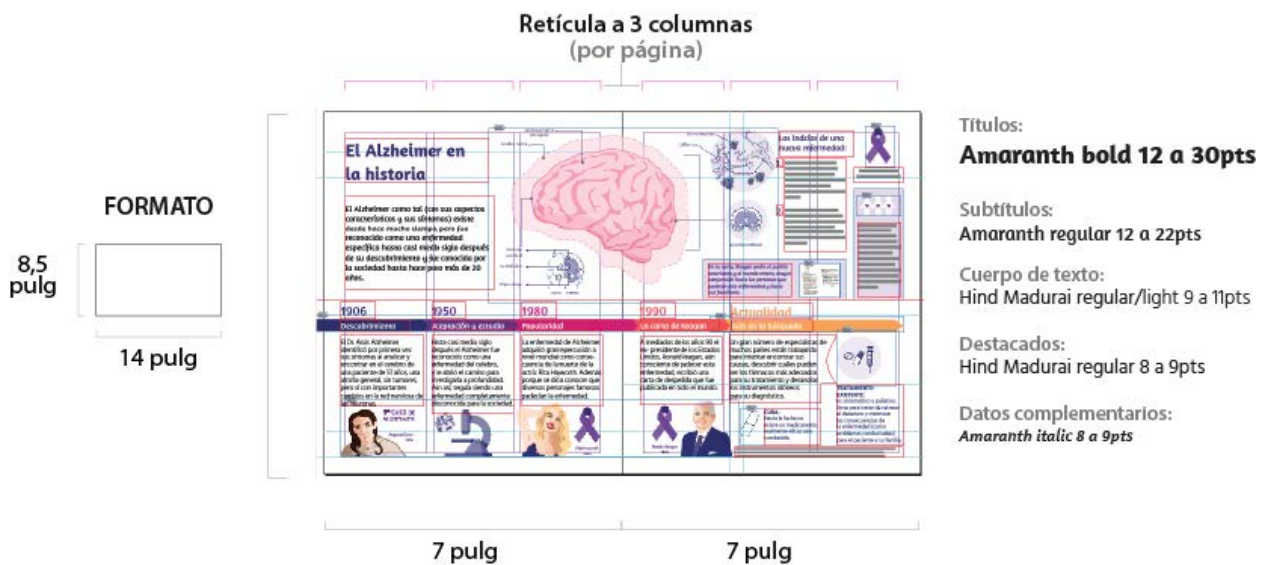


Figura 45: Anatomía de línea gráfica.[imagen] Datos de las encuestas 1 y 2 realizada durante 2016 -2018. Las imágenes y los tamaños de tipografías están a una escala menor. Fuente: Elaboración propia.

Para el nivel de iconicidad de las imágenes se utilizó un estilo realista que mantuviera la función descriptiva de la imagen según lo manifestado en la encuesta anterior, de modo que se podía utilizar una imagen fotográfica o una ilustración. En este caso se decidió realizar ilustraciones porque estas permiten realizar cambios o adaptaciones con mayor facilidad durante el proceso de maquetación (como mover algún elemento que tal vez quedó algo grande o muy pequeño), mantiene el nivel de realismo y permite jugar con los colores.

Estas ilustraciones se realizaron con base en una fotografía que recreaba una escena (este proceso se explica en el siguiente apartado). Se mantiene un nivel realista (no muy detallado) que se va sintetizando hasta un punto donde se mantiene la figura en un contorno. Esto para generar jerarquía de ilustraciones en la infografía.

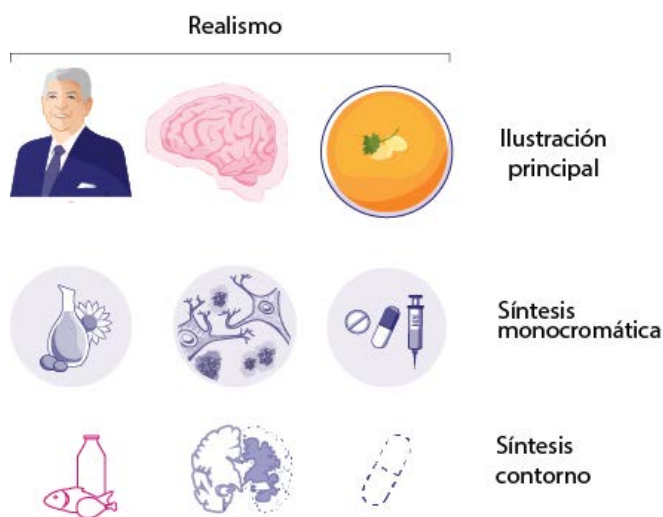


Figura 46: Síntesis de íconos para línea gráfica. [imagen] Las imágenes y los tamaños de tipografías están a una escala menor. Fuente: Elaboración propia.

Con estos primeros parámetros se realizó la segunda infografía con uno de los temas más extensos: *Alimentación*, la cual necesitó más niveles de iconicidad y jerarquización de textos (2 *spreads*) como se presenta a continuación:



Figura 47. Adaptación de línea gráfica [imagen]. Fuente: Elaboración propia.

Este primer guión infográfico funcionó para definir una guía de estilo que se mejora con revisiones continuas durante el proceso y que se perfecciona hacia el final del presente proyecto.

2.4. Bitácora

El siguiente es un resumen del proceso creativo que se llevó a cabo una vez realizadas las primeras actividades investigativas: como análisis de la información y materiales encontrados acerca de la enfermedad, encuestas, visitas al campo, entre otras. Estas activi-

dades permitieron generar un conocimiento previo Frascara (2000) para estructurar y organizar la información y así poder iniciar con el abordaje del diseño de la Guía Infográfica, las cuales se expondrán en este apartado.

2.4.1. Compilación y aprobación del contenido

Para la realización de esta etapa, fue necesario hacer una recopilación del contenido informativo que llevaría la Guía, si bien es cierto que con el avance de la investigación la autora adquirió un conocimiento básico acerca de la EA, fue imprescindible contar con el apoyo de especialistas en el área para la estructuración y validación del mismo, previo a la producción de las infografías.

Como se mencionó en páginas anteriores, la estructuración del esquema de temas para el contenido de la Guía se llevó a cabo con la colaboración de la MSc. Irene Monge J. (de Esfuerzos Compartidos, Alajuela) y el Lic. Juan Parra M. (director Ejecutivo de la ASCADA).

Posteriormente, una vez definidos los temas y clasificadas las secciones del contenido, se procedió con la compilación de la información que le dió cuerpo al mismo. Esto se realizó de manera conjunta mediante el aporte de fuentes informativas suministradas por el Lic. Parra de ASCADA y la recopilación de información proveniente de otras fuentes (incluyendo fuentes en línea y consultas a otros expertos: ver figuras 48- 49 y anexo 7) por parte de la autora para poder

completar el contenido de los temas que faltaban por cubrir. Una vez finalizado este proceso (el cual tomó aproximadamente 6 meses: entre reuniones, llamadas telefónicas y correos electrónicos) se obtiene la aprobación del contenido informativo por parte de la ASCADA. (ver anexo 5)

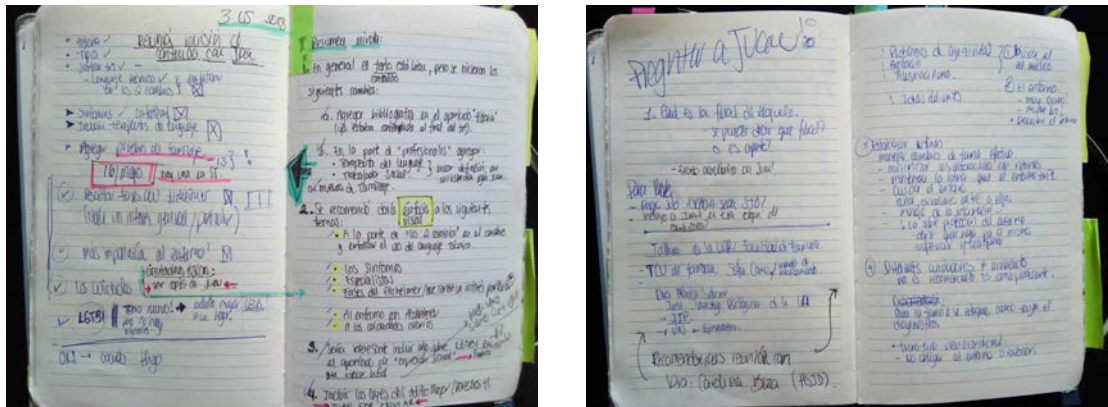


Figura 48. Anotaciones sobre temas de contenido hechas durante reuniones con expertos: Lic. Juan Parra (ASCADA) y Dra. Carolina Boza (Clínica de la Memoria HSJD³⁷ respectivamente) [anotaciones]. Fuente: Elaboración propia

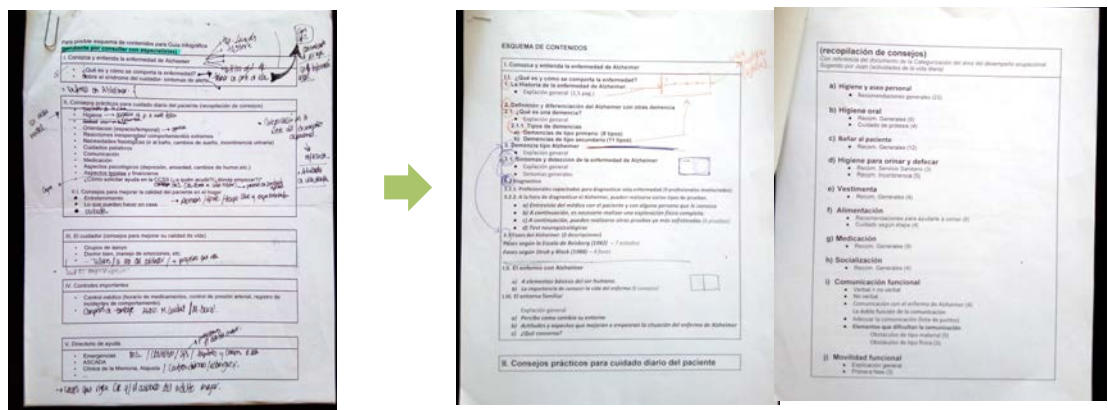


Figura 49. Otras anotaciones sobre temas hechas durante reuniones con expertos: Lic. Juan Parra (ASCADA).[anotaciones]. Fuente: Elaboración propia.

³⁷ Hospital San Juan de Dios (HSJD).

Con el contenido listo se procede con la elaboración de un primer guión infográfico que fue establecido a través de la *Encuesta de estilo gráfico* y la *Encuesta de 1º Retroalimentación* anteriormente expuestas y se inicia con la producción de las infografías.

2.4.2. Síntesis del contenido

Antes de iniciar el proyecto, uno de los primeros pasos para su elaboración fue la síntesis de la información. Ya que con un contenido complejo como este, es importante entenderlo, considerar la forma en que fue redactado y estructurado previamente para tener una idea de cómo puede ser distribuido en la diagramación, tomando en cuenta el formato seleccionado.

Esquema de contenidos

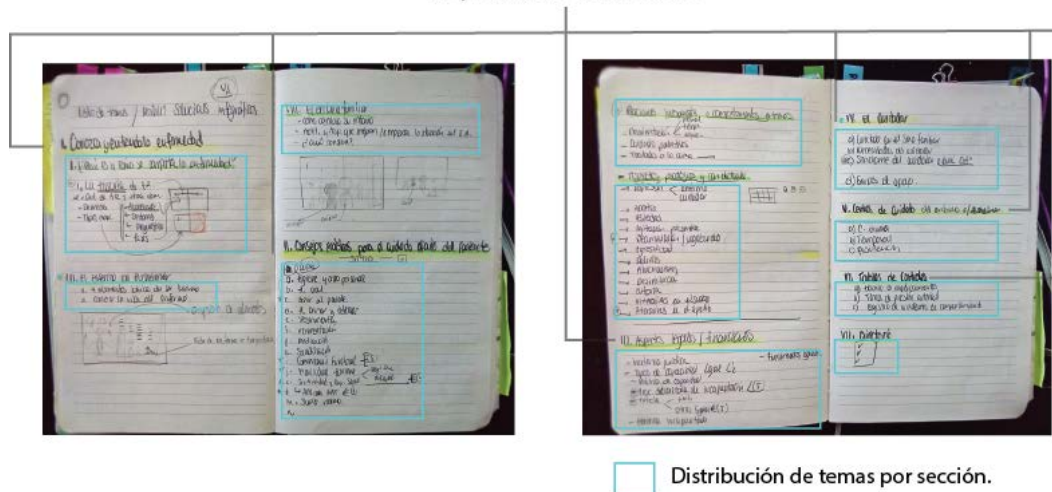


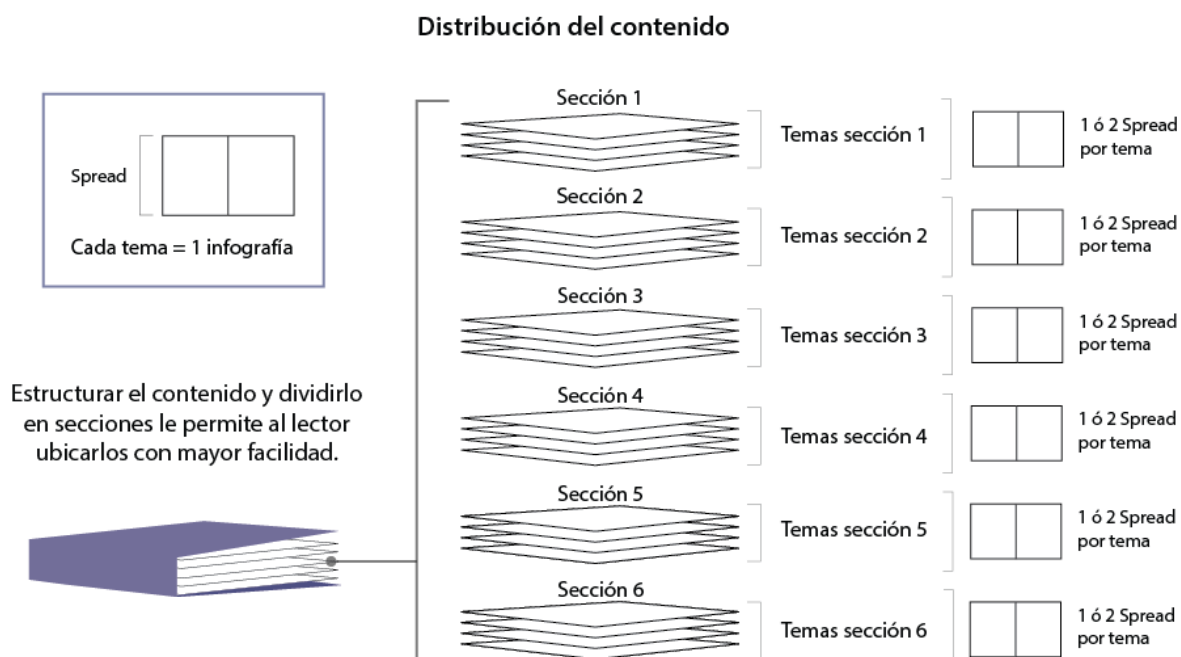
Figura 50. Esquema de contenido dividido en secciones y temas. [imagen].
Fuente: Elaboración propia.

Por tanto, una vez recopilado el contenido, al revisar el texto escrito por completo, se pudo notar que la información estaba dividida en secciones y cada sección poseía sus respectivos temas. Luego se decide comenzar a mapear la información del contenido desde lo general a lo específico, esto con el fin de construir una estructura esquemática que permitiera visualizar su posible distribución dentro del material editorial. Así mismo se definieron las escalas jerárquicas tipográficas (tamaños máximos y mínimos de títulos, subtítulos, cuerpo de texto, destacados y datos complementarios) para cada sección.



Figura 51. Mapeo de información y jerarquización tipográfica para los spreads por sección. [esquema]. Fuente: Elaboración propia.

Una vez establecida la estructura de los contenidos siguiendo el esquema proporcionado por los especialistas, se revisan y se ordenan de manera que cada sección contenga sus respectivos temas, esto para que cuando se dispongan los textos en las páginas sean más fáciles de ubicar en el producto final.



**Figura 52. Distribución del contenido en el producto final. [imagen]
Fuente: Elaboración propia.**

Después, se procede a colocar los textos en las páginas (al inicio sin diagramar), esto con el fin de medir la densidad de los mismos y definir en cuantas páginas se distribuiría el contenido total. En este punto, se hizo evidente que un tema no cabría en una sola página, y que se necesitarían al menos uno o dos *spreads* para diseñar las infografías, dependiendo de la extensión del mismo. Una vez colocada la totalidad del texto en las páginas, se procede con la diagramación, es decir, la distribución y organización de los elementos del mensaje (texto e imagen) por medio de una jerarquización estéticamente agradable. (Cumpa, 2002, p.39)

2.4.3. Pruebas y elaboración del guión infográfico

Antes de iniciar a diagramar todo el documento se realizaron varias pruebas para determinar el estilo gráfico que tendría el producto final, las cuales se hicieron en varias etapas: la primera determinar el formato (tamaño de papel y retícula), luego la elección de los estilos tipográficos y por último determinar el estilo gráfico de la ilustración (imagen).

El formato se define según la *Encuesta de estilo gráfico*, en la cual los participantes se inclinaron por un tamaño de manual mediano que se pudiera portar con comodidad, pero que pudiera contener suficiente información (ver Tabla 7). Por lo tanto, la elección del formato corresponde a 8,5x 7 pulg y responde dos razones: La primera en respuesta a la preferencia del público meta por un producto que fuera portable pero que no fuera muy pequeño (para priorizar la legibilidad y la cantidad de información disponible) y la segunda razón, por el hecho de que al tratarse de un contenido infográfico que utiliza escalas tipográficas para jerarquizar textos, este formato permite mantener una legibilidad incluso en los textos más pequeños y además porque permite una buena distribución del contenido (texto e imágenes). Caso contrario, si se hubiera elegido un formato más pequeño (8,5x 5,5 pulg) la legibilidad, la cantidad de información y la organización del contenido se pudo haber visto comprometida debido al poco espacio en las páginas y en el caso de un formato más grande (8,5x11 pulg) se hubiera comprometido su portabilidad.

Para la retícula se toma en cuenta la recomendación de Samara, T. (2004, p.27) para información que puede dividirse en bloques. En este caso se aplica una retícula de tres columnas, esto para poder jugar con la densidad del texto, ya que no todos poseían la misma cantidad información. Además, porque esta retícula permite variar la diagramación y mantiene un orden en la disposición del contenido.

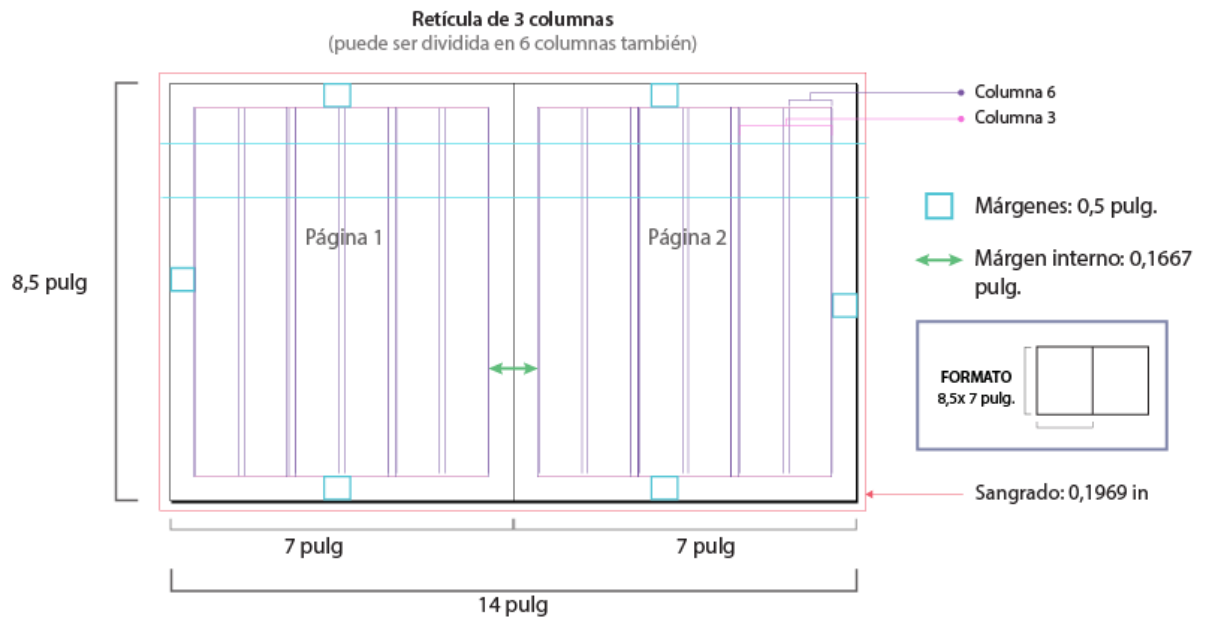


Figura 53. Formato y retícula definidos para producto final.[imagen]
Fuente: Elaboración propia.

La elección de las tipografías para los títulos, subtítulos y destacados se lleva a cabo mediante la búsqueda de fuentes en Google Fonts³⁸, esta opción se considera oportuna ya que las fuentes que se pueden encontrar en este catálogo, son fuentes con una buena construcción y se pueden adaptar tanto para su uso en línea como para un documento que pueda ser impreso.

³⁸ Google Fonts es una plataforma de Google que ofrece un catálogo de fuentes gratuitas y de uso abierto.

Para los títulos se buscan tipografías que sean llamativas, legibles y que tengan un aire amigable e inviten al lector a leer el contenido. Entre las opciones se destacan varias fuentes que se muestran a continuación:

Pruebas de tipografías para títulos y subtítulos:

1. **Koho bold:**
LA HISTORIA DEL ALZHEIMER
La historia del Alzheimer
2. **Amaranth:**
LA HISTORIA DEL ALZHEIMER
La historia del Alzheimer
3. **Ubuntu bold:**
LA HISTORIA DEL ALZHEIMER
La historia del Alzheimer
4. **Karma bold:**
LA HISTORIA DEL ALZHEIMER
La historia del Alzheimer
5. **Optima bold:**
LA HISTORIA DEL ALZHEIMER
La historia del Alzheimer

Las que mejor funcionaron:

Amaranth:
LA HISTORIA DEL ALZHEIMER
La historia del Alzheimer

Ubuntu bold:
LA HISTORIA DEL ALZHEIMER
La historia del Alzheimer

Razones: Ambas tienen una estructura legible, son agradables. Ninguna tiene serifas (terminaciones) pero Amaranth posee una curvas que ayudan a conectar las letras para una mejor lectura y le brinda una sensación de calidez.

Título: Amaranth bold
LA HISTORIA DEL ALZHEIMER
La historia del Alzheimer

Subtítulo: Amaranth regular
La historia del Alzheimer

Destacado: Amaranth itálica
Esta es una prueba para textos destacados.

Figura 54. Prueba de tipografías para títulos y subtítulos. [imagen]
Fuente: *Elaboración propia.*

Además de su tamaño, estructura y legibilidad, se estima que es importante el hecho de que las letras o caracteres también transmiten mensajes (Ambrose, 2005, p.150) por ende, se busca cuidar que el tratamiento de las mismas evoquen empatía, que sean agradables pero a la vez que tengan presencia para destacar en el texto. Es por eso que las fuentes *Amaranth* y *Ubuntu* son las que parecen tener esa

connotación, sin embargo, *Amaranth* comunica mejor lo anterior gracias a la calidez que brindan sus líneas curvas en lo que parecen ser terminaciones.

En cuanto a la elección de la tipografía para el cuerpo de texto, se realiza con cuidado procurando elegirla con base en su grado de legibilidad (según su anatomía) y tamaño, esto comparando diferentes tipografías colocadas en el formato de columnas establecido anteriormente, con el fin de visualizarlas mejor una vez colocadas en los bloques de texto. Esta prueba se hizo tanto a nivel digital como impreso.

	1.	2.	3.
<p>Fuente: Muli 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>	<p>Fuente: Koho. 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>	<p>Fuente: Quicksand. 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>	<p>Fuente: Muli 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>
<p>Fuente: Hind Madurai 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>	<p>Fuente: Nunito. 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>	<p>Fuente: Gothic A1. 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>	<p>Fuente: Nunito light. 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>
<p>Fuente: Muli bold 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>	<p>Fuente: Hind Madurai light 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>	<p>Fuente: Muli bold 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>	<p>Fuente: Hind Madurai light 12pt</p> <p>El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envejecimiento realmente social tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro.</p>

Posibles tipografías para bloque de texto:

Muli 12pt
 Koho. 12pt
 Quicksand. 12pt
 Hind Madurai 12pt
 Nunito. 12pt
 Gothic A1. 12pt

Las tres fuentes que funcionaron mejor:

1. Muli 12pt
 2. Hind Madurai 12pt
 3. Nunito.12pt

Razones: Las tres tienen buena estructura y son claras en ambos estilos (regular y light). El espacio entre palabras y letras (tracking) es agradable y legible.

Figura 55. Prueba de tipografías elegidas para bloque de texto. [tipografías]. Los tamaños de las tipografías aparecen a una menor escala de la normal. Fuente: Elaboración propia con fuentes de Google Fonts.

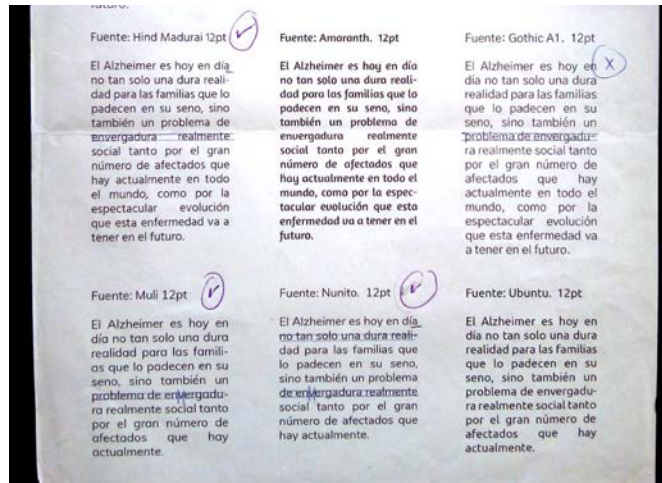


Figura 56. Prueba impresa de tipografía para bloque de texto. [tipografías]
Los tamaños de las tipografías aparecen a una menor escala de la normal.
Fuente: Elaboración propia con fuentes de Google Fonts.

Las pruebas de los bloques de texto se realizaron con 6 diferentes tipografías para observar como se comporta la mancha de texto a 12pts, en cuanto a su legibilidad. Para ello, se toman en cuenta los parámetros recomendados por DeRemer (2015) y Strizver (s.f.): simplicidad, evitar itálicas y mayúsculas en bloques de texto y que tengan un espaciado entre palabras y letras normal. En el proceso de descartan las siguientes fuentes (tipografías): *Quicksand* por ser un poco decorativa y porque la forma de la “o” y la “a” eran casi iguales, además es más grande en tamaño (menos espacio de palabras en la línea de texto), *Koho* por parecerse a la tipografía seleccionada para el título y *Gothic A1* por no poseer un estilo regular (más grueso).

Las tipografías seleccionadas fueron *Muli*, *Hind Madurai* y *Nunito* las cuales se analizan a continuación:

Comparación tipografías elegidas

→ Fuente: Muli regular.
12pt

El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envergadura.

Muli light. 12pt

El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envergadura.

Fuente: Nunito regular
12pt

El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envergadura.

Nunito light. 12pt

El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envergadura.

Fuente: Hind Madurai regular
12pt

El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envergadura.

Hind Madurai light. 12pt

El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envergadura.

o o o
a a a

La forma de la "o" y la "a" son muy similares en el primer bloque de texto. Esto podría perjudicar la legibilidad.



El espaciado entre las palabras es un poco más ancho en Muli y en Nunito que en Hind Madurai porque son un poco más grandes.



La separación entre palabras es más notoria según el estilo y el tamaño de la fuente.



El ancho entre las líneas de texto es variable según su puntaje.



Estilo de fuente (tipografía)

Figura 57. Prueba de tipografías elegidas para cuerpo de texto. [tipografías]
Los tamaños de las tipografías aparecen a una menor escala de la normal.
Fuente: Elaboración propia con fuentes de Google Fonts.

Estas tres fuentes no sólo contrastaran con la tipografía elegida para los títulos y subtítulos (por ser sans serif), sino que poseen variedad de estilos que permiten versatilidad en el manejo de los textos, además el ancho de las líneas de texto permiten aprovechar el espacio disponible en las columnas de la retícula. Sin embargo, *Hind Madurai*, es la tipografía que mejor se adapta a las columnas de texto debido a que su tamaño es un poco menor en un puntaje de 12pts, incluso una vez ya impreso y mantiene su legibilidad.

Una vez seleccionadas las tipografías, el siguiente paso es la diagramación. Para ello, se realiza una primer prueba con textos y con imágenes, sin embargo, éste no produjo los resultados esperados pues si bien las tipografías funcionaron bien juntas, la elección de la imagen resultó ser confusa ya que al usar un rompecabezas

el mensaje que quería transmitirse no era directo, por ello se replantea el tema y se comienza a investigar más a fondo la imagen.



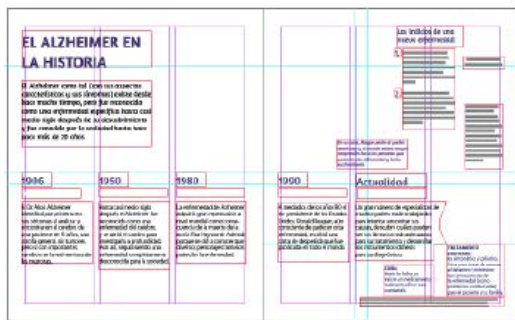
Figura 58. Primera prueba de diagramación con texto.[diagramación]
Fuente: Elaboración propia con fuentes de Google fonts.

El principal error de este ejemplo, fue el hecho de que el mensaje de la imagen era ambiguo y no se relacionaba directamente con el contenido, por lo que se recomendó que fuera más directo, también incluir una introducción, subtítulos y para solucionar el problema de la imagen tomar en cuenta los datos relevantes e incluirlos en la infografía.

Por ende, se lee nuevamente el tema, se realiza un desglose de la información (datos) y se clasifican, esto para definir el foco de la historia y empezar a bocetar una solución alternativa profundizando en la conceptualización y representación visual de la información. Luego de desglosar los datos, se percibe que el texto gira

entorno al descubrimiento y reconocimiento de la enfermedad, en un orden cronológico, el cual involucró personajes importantes y otros datos relacionados, de ahí que se define una línea cronológica de acontecimientos con base en un hecho, el descubrimiento del Alzheimer y se logra representar de la siguiente forma:

Primera corrección



Se distribuye el texto en la retícula y se jerarquiza la tipografía.



Se limpia el fondo.

Se redistribuye el texto en columnas de tres, bajo una línea cronológica y se agregan las imágenes

Figura 59. Segunda prueba de diagramación con texto.[imagen]
Fuente: Elaboración propia.

Para poder solucionar esta infografía, fue menester estudiar el texto y de esa forma apropiarse de los datos relevantes que servirían para la creación de las imágenes. Al desglosar la información del texto y diagramarlo en la plantilla creada, no sólo se pudo visualizar el espacio disponible para las imágenes sino que también permitió visualizar la forma en como se representaría la historia, es decir, cronológicamente.

A continuación, ya con el diseño establecido, se experimentó con colores. En la infografía (1) se veía muy pastel, en (2) se manejó sólo con morado oscuro y con

amarillo para hacer contraste, pero seguía viéndose aburrida y en (3y4) el color de fondo afectaba el contraste de los textos y no aportaba mayor interés en comparación con las imágenes. Por ese motivo, se opta por hacer una nueva valoración de la paleta de color.

Prueba general de colores

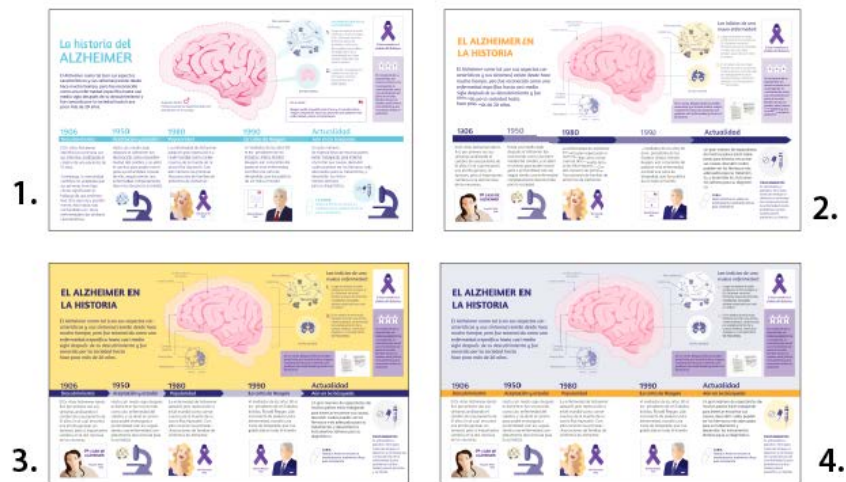
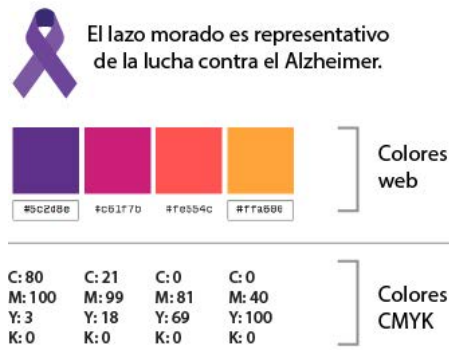


Figura 60. Prueba general de colores con primera infografía. [imágenes]
Fuente: *Elaboración propia.*

Finalmente se estableció la paleta de colores partiendo de dos colores iniciales: el morado, como el color que se relaciona con la enfermedad en todo el mundo y con el color amarillo para aportarle vida y calidez al diseño. Para ello se utilizó la herramienta Data Color Picker³⁹, la cual generó una paleta de colores utilizando al color morado (color frío) en un extremo y al amarillo (color cálido) al otro extremo para generar una combinación agradable que fuera aplicable en todo el conjunto.

³⁹ Data Color Picker es una herramienta en línea creada por Learn UI design para crear paletas de color. Esta permite exportar los valores de color a distintos programas de diseño.



✓ Los colores de la paleta son aplicados a elementos clave del diseño con variaciones de opacidad.



Figura 61. Resultado final con paleta de color aplicada.[imagen]. Fuentes: Elaboración propia. Colores generados por la herramienta Data Color Picker. Recuperado de: <https://learnui.design/tools/data-color-picker.html#palette>

Con respecto a la creación de las imágenes, estas se fueron trabajando paralelamente puesto que era importante definir un estilo de imagen que fuera realista, para cumplir con lo manifestado por los cuidadores en la *Encuesta de estilo gráfico*. Para realizarlas, se tomaron como referencia fotografías, sobre las cuales se trabajó, tanto a nivel manual como digital en búsqueda de una síntesis de imagen y una línea que fuera apropiada y clara.

En este punto es importante aclarar que antes de llegar a la síntesis de imagen que se presenta en el primer *spread*, se trabajó con una fotografía de una de las modelos que colaboraron con las fotografías que se utilizaron como referencia para las ilustraciones de la Sección 2 del presente proyecto. Este ejercicio sirvió como

práctica de síntesis de imagen y como referente para la realización de imagen del primer *spread* realizado anteriormente.

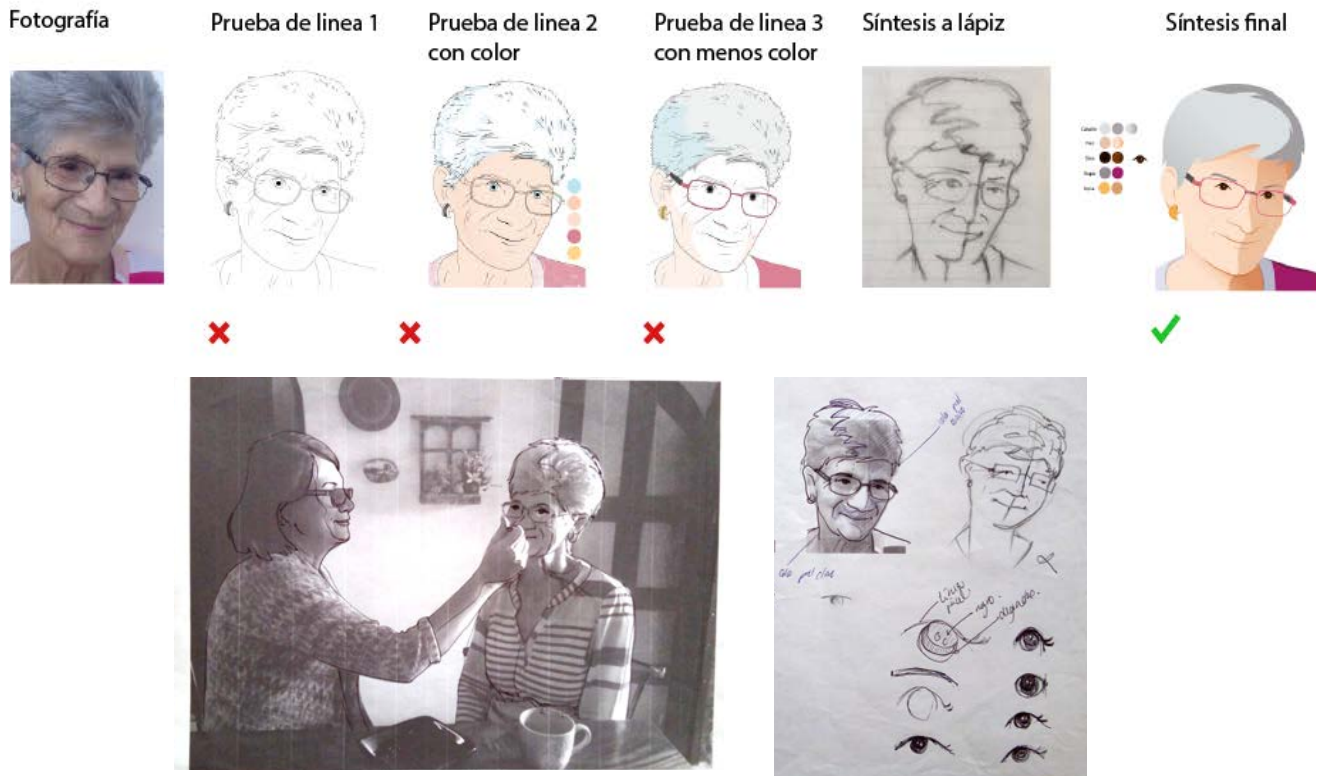


Figura 62. Ejercicios de síntesis de imagen basados en fotografías [imagen]. Fuentes: Elaboración propia.

Al inicio fue un poco difícil de encontrar una línea que fuera clara, en las primeras tres ilustraciones pues la imagen aún guardaba mucho detalle, cosa que sería muy laboriosa en términos de cantidad de imágenes por el considerable número de temas y para no comprometer la lectura eficaz con una mayor información en el detalle. Por lo que se volvió al dibujo a lápiz (en este caso una de las síntesis fue realizada por la directora del proyecto) para visualizar mejor el resultado buscado, es decir,

no muy detallado y pero tampoco muy sencillo. También se recomendó mejorar los ojos para que éstos, aunque fueran sencillos se vieran con más vida.

A partir de la síntesis final de la primera fotografía se realizaron las primeras figuras humanas, las cuales se basaron en fotografías de los personajes que aparecen en el primer *spread*. Cada imagen posee su propia paleta de color, según se adapta a la infografía. En el ejemplo, se trata de tres personas que fueron conocidas por haber desarrollado la enfermedad: 1. Auguste Deter (primer caso conocido en el mundo), 2. Rita Hayworth (actriz) y Ronald Reagan (expresidente de los EE.UU.).



Figura 63. Síntesis de imagen personajes [imagen]. Fuentes: Auguste D: https://en.wikipedia.org/wiki/Auguste_Deter; Rita H.: <https://www.imdb.com/name/nm0000028/> y Ronald R. https://en.wikipedia.org/wiki/Ronald_Reagan. Ilustraciones: elaboración propia.

Una vez definida la línea de la imagen es necesario jerarquizar los niveles de iconicidad de las mismas para utilizarlas en la construcción de las infografías. A

continuación se realiza una tabla de niveles de imagen basada en la *Escala de iconicidad para imagen fija* de Villafañe (2006) que se utilizará como herramienta para la jerarquización de las imágenes que para este proyecto servirá de exploración. (ver Tabla 8.)

La idea de hacer una adaptación a esta escala es contar con una guía de imágenes que permita construir una jerarquía a nivel gráfico para la realización de infografías que respondan a un contexto completo, como el descrito para esta propuesta. Con esta tabla se concluye con el proceso de generación de un guión de estilo gráfico, con el cual se marca el punto de partida para la realización de las demás infografías para este proyecto.



Figura 64. Bocetos de niveles de imagen [imagen]. Fuentes: Elaboración propia.


ADAPTACIÓN ESCALA DE ICONICIDAD PARA LA IMAGEN FIJA - VILLAFañE				
Grado	Nivel de realidad	Función	Criterio	Ejemplo
8	Fotografía en color	Descripción	Cuando el grado de definición de la imagen esté equiparado al poder resolutorio del ojo medio.	
6	Ilustración realista	Descriptiva-Artística	Reestablece razonablemente las relaciones espaciales en un plano bidimensional.	
				
4	Pictograma	Información	Todas las características sensibles, excepto la forma, están abstraídas.	
2	Esquemas arbitrarios		No representan características sensibles. Las relaciones de dependencia entre sus elementos no siguen ningún criterio lógico.	

Tabla 8. Adaptación de la Escala de iconicidad Villafañe (2006)⁴⁰

2.4.4. Validación de Encuesta de 1° Retroalimentación

Llegado a este punto, antes de comenzar con la producción de toda la Guía, se realizó una tercera Encuesta de 1° Retroalimentación (ver resultados en Anexo 12), cuya objetivo fue el de determinar y validar el estilo gráfico desarrollado como resultado de las encuestas anteriores. En esta ocasión, se realizó una muestra en el sitio (durante una de las conferencias de la ASCADA) con tres spreads impresos al

⁴⁰ Tabla 8. Adaptación Escala de iconicidad Villafañe (2006).[tabla]. Fuentes: Cerebro: <https://www.nacion.com/ciencia/salud/nuestro-cerebro-esta-obsesionado-con-ser-social/CEDKDKUH7VFZPHVSDW7NQLY4JM/story/>; Despertador: <https://www.amazon.es/despertador-Despertador-anal%C3%B3gico-silencioso-dormitorio/dp/B07RP9W5G8> y Plato: <https://la100.cienradios.com/plato-ideal-cuanto-servir-comer-sano-suficiente/> Ilustraciones: elaboración propia.

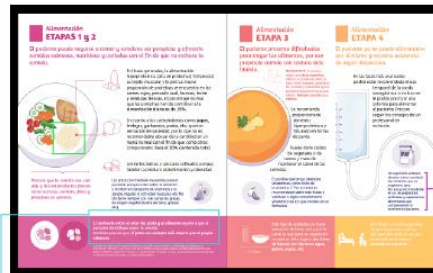
tamaño original. Se le consultó a un grupo seleccionado de cuidadores asistentes a las charlas sobre los siguientes puntos relacionados a las infografías impresas: la legibilidad de la tipografía, la percepción de los colores, la relación de los gráficos con el contenido y si la infografía les invitó a leer la información.

Estilo gráfico del spreads



Sugerencias de mejora

Una persona dijo que no diferenciaba mucho el color del "arroz" del fondo blanco.



A algunos les costó leer la letra en 8tps (la más pequeña) pero dijeron que con lentes la leían bien.

Las tipografías blancas sobre este fondo cuesta leerlas un poco, necesitan más contraste.

Figura 65. Correcciones sugeridas para primeros spreads según Encuesta de 1° Retroalimentación. [imagen] Las imágenes y los tamaños de tipografías están a una escala menor. Fuente: Elaboración propia.

Los temas seleccionados fueron: *Historia del Alzheimer (Spread 1)* por ser la primera infografía que se realizó y *Alimentación (Spreads 2 y 3)* por ser una de las infografías que más contenido tenía, por lo tanto abarcó más niveles de iconicidad y jerarquización de textos.

Con la presentación de estos primeros *spreads*, se reafirma la importancia que tiene la legibilidad para esta población, por los motivos que mencionaron Bentosela y Mustaca (2005) sobre los *Cambios en las capacidades cognitivas, emocionales y físicas en la edad adulta*, en especial por deterioro de la visión. Los resultados arrojados durante esta tercer encuesta al público meta fueron positivos en cuanto a la aceptación del material, su identificación con las imágenes, la percepción de los colores y la tipografía elegida. Igualmente brindaron algunas sugerencias de ajustes ligeros de color, revisión de alguna sección en cuanto al contraste de letras y fondos que pueden ser corregidos.

2.4.5. Producción de infografías

Una vez obtenida la retroalimentación de los cuidadores no profesionales de la ASCADA se procede con la producción de las demás infografías. Para ello, se parte de los parámetros establecidos durante el proceso de prueba del guión gráfico descrito anteriormente, por lo tanto, recapitulando se establecieron: el estilo de retícula de 3 columnas, las tipografías a utilizar y los niveles de imagen.

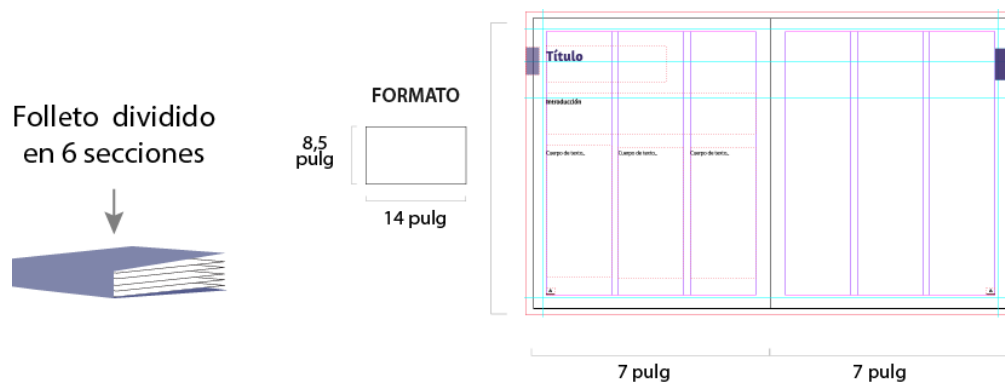


Figura 66. Formato y retícula final. [imagen]. Fuente: Elaboración propia.

2.4.5.1. Tipografías elegidas

Al final se eligen dos familias tipográficas, esto tomando en cuenta no sólo las recomendaciones de DeRemer (2015) y Strizver (s.f.) sino también los resultados de la Encuesta de 1º Retroalimentación realizada con el público meta.

Amaranth, fue diseñada por Gesine Todt (s.f) es “una familia de un diseño vertical itálico amigable con un ligero contraste y curvas distintivas y posee tres estilos: regular italic, bold y bold italic” (Google Fonts, s.f.). Esta tipografía fue seleccionada para los títulos, subtítulos y destacados. Esta familia tipográfica se distingue de la tipografía del cuerpo de texto por su ligero contraste gracias a la aplicación de curvas, las cuales no solamente reflejan armonía en su construcción, sino calidez y conexión.

Hind Madurai fue diseñada por Indian Type Foundry (s.f) “la forma de sus letras tiene una construcción de estilo humanista, ” (Google Fonts, s.f.). Se seleccionó como tipografía para cuerpo de texto. Como se mencionó antes, no compite con la tipografía para titulares sino que la complementa. Además transmite seguridad, es clara, es moderna y es neutra pero alegre. También es legible para los cuidadores incluso a 8pts y posee varios estilos que pueden ser utilizados para jerarquizar textos dentro de la infografía.

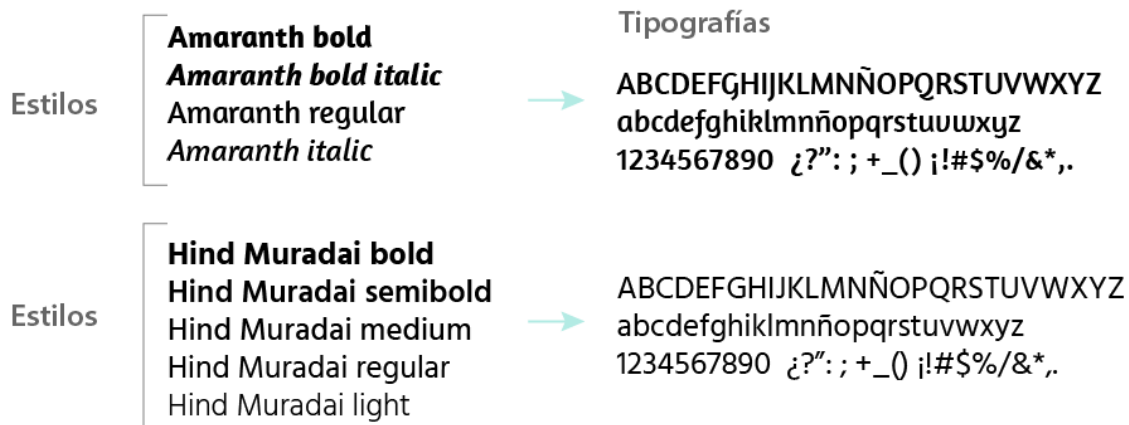


Figura 67. Tipografías finales. [imagen]. Fuente: Elaboración propia con fuentes tomadas de Google Fonts.

2.4.5.2. Niveles de iconicidad de las ilustraciones

De la misma manera en que se necesita una jerarquización de textos, se necesita de una jerarquización de imágenes dentro de una infografía. Por lo que una vez que se determinó en la *Encuesta de estilo gráfico* que el grado de iconicidad de las imágenes debía de ser realista, se realiza una síntesis de imagen a partir de fotografías, esto con el fin de poder capturar mejor poses y expresiones faciales y de este modo agilizar el proceso de digitalización de las ilustraciones.

En esta adaptación final que derivó de la Escala de iconicidad de Villafañe (2006) se puede apreciar una síntesis de la imagen en distintos niveles de ilustración:

Jerarquía de la imagen (escala de síntesis)		Tabla de niveles de iconocidad utilizados			
5	<p>S. Realista a color: Esta síntesis mantiene mayor realismo y detalles en la imagen para responder a la investigación sobre público meta. Para imágenes principales en capítulos con mayor jerarquía de contenido.</p>				
4	<p>S. Realista Monocromática, bicolor y tricolor: Síntesis en 1 ó 3 colores con líneas orgánicas. Para imágenes principales en capítulos con un grado menor jerarquía de contenido (alternable con el bicromático) y/o para imágenes destacadas o para íconos.</p>				
3	<p>S. Realista Lineal: Síntesis con líneas orgánicas y color sólido. Para imágenes principales en capítulos con menor jerarquía de contenido o mayor presencia de texto, acercamientos dentro de la infografía o para como íconos con un peso menor.</p>				
2	<p>S. Simbólica geométrica lineal: Síntesis con líneas geométricas y con ligeras sombras. Para algunas imágenes destacadas, íconos y datos complementarios.</p>				
1	<p>S. Simbólica orgánica sólida: Síntesis con sólido geométricos con líneas orgánicas. Para algunas imágenes destacadas y datos complementarios.</p>				

Tabla 9. Tabla de niveles de iconicidad utilizados. [tabla]
Fuente: Elaboración propia basada en Escala de Villafañe (2006).

En el nivel 5 (Síntesis realista a color) la imagen posee las características necesarias para poder ser descrita visualmente pero sin demasiado detalle. En los niveles siguientes la imagen se va simplificando, por ejemplo en el 4 (Síntesis realista monocromática, bicolor y tricolor) se mantiene el mismo nivel de detalle pero se utiliza uno, dos o tres colores para generar un acento que armonice con la paleta de

color general para luego en el nivel 3 (Síntesis realista líneal) dejar sólo las formas esenciales de las figuras.

Finalmente en casos donde la síntesis fue mayor se utilizó un nivel 2 (Síntesis simbólica geométrica lineal) y se recurre al uso de figuras más abstractas en el nivel 1 (Síntesis simbólica orgánica sólida) los cuales mantienen una función informativa para el lector.

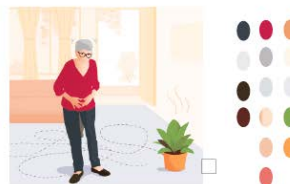
2.4.5.3. Paleta de color

La paleta de color utilizada se compuso inicialmente de dos colores complementarios: el morado y el amarillo. De ambos colores se extrajo una paleta inicial constituida por colores tanto fríos como cálidos, esto porque lo que se pretende es que el color aporte calidez, empatía y que sea atractivo a la vista. Esta paleta es la que se utiliza para acentuar los elementos clave de la infografía y su función es la de generar una cohesión cromática en todo el documento.

Paleta de color personajes



P. de color escenas



Paleta de color general



Paleta de color íconos

Figura 68. Paleta de color final aplicada. [imagen]. Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los colores de los personajes y el entorno, se utilizaron paletas de color complementarias, según la necesidad de cada infografía.

Posteriormente, una vez colocados los textos en sus respectivas secciones y *spreads* (sin diagramar aún) se siguen los mismos pasos del desarrollo del guión gráfico, pero esta vez al tratarse de una mayor cantidad de contenido, se decide dividir por etapas el proceso y siguiendo las recomendaciones hechas por Cairo (2011, p. 214) pero con algunos ajustes.

2.4.5.4. Etapas de producción de las infografías

Por ende, considerando la cantidad de trabajo (incluyendo bocetaje, toma de fotografías, desarrollo de ilustraciones y diagramación, etc.) se necesita de un método para la elaboración de la Guía. Es por eso que se retoman los pasos sugeridos por Cairo (2011) anteriormente, éstos se adaptan a las necesidades del proyecto y se clasifican en tres etapas como se muestra a continuación:

- **Etapa 1: Jerarquización de la información**
- ✓ Definición de la idea principal de cada tema y la información asociada a éste (es decir se clasifican de los datos principales, secundarios y complementarios).
- ✓ Jerarquización de la información.

En esta etapa se procede con la lectura de los temas esto con el fin de dividir los temas en subtemas para poder clasificar los datos principales de los datos

secundarios y los datos complementarios (p.214), es decir, jerarquizarlos según la relevancia (idea o dato principal (ejemplo: la definición del tema), datos secundarios (ejemplo: recomendaciones) y complementarios (porcentajes estadísticos u otra información a saber)) o según la cantidad de texto que abarque en el espacio de la página (hay temas que poseen varias definiciones como el tema *Tipos de demencias*, por ejemplo). De esa forma poder visualizar la jerarquía de los mismos y con cuanto espacio en blanco se contaba para colocar las imágenes (ilustraciones y gráficos).

Ejemplo de jerarquización según relevancia del tema:



Ejemplo de jerarquización según cantidad de texto:

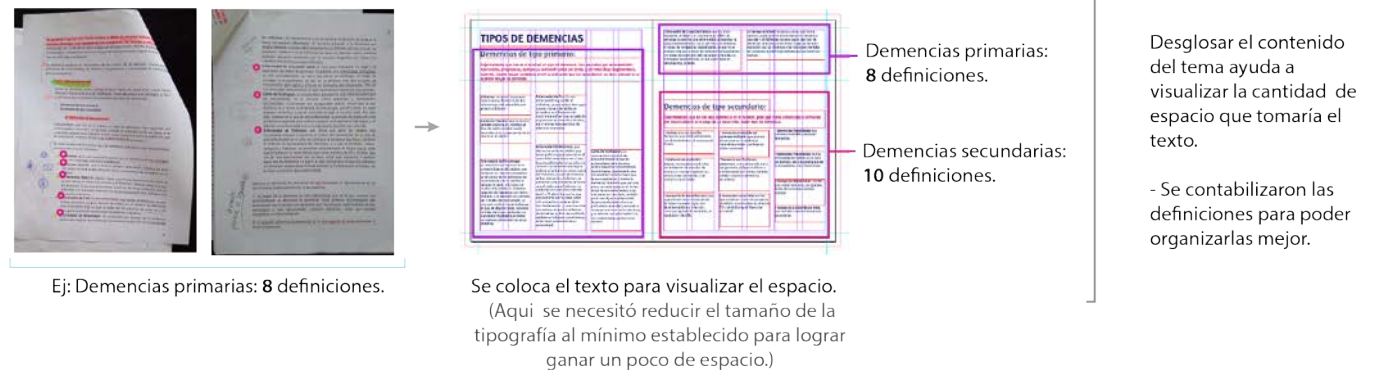


Figura 69. Bocetos jerarquización del texto. [boceto] Fuente: Elaboración propia.

Para facilitar esta tarea, se realizaron apuntes de los subtemas encontrados en las lecturas, después éstos se colocaron siguiendo un orden lógico de lectura según su

importancia dentro del contenido (datos principales, datos secundarios y datos complementarios). En este paso es donde se establecen las plantillas, las cuales se adaptaban según la información y densidad de los temas.

Primeras plantillas

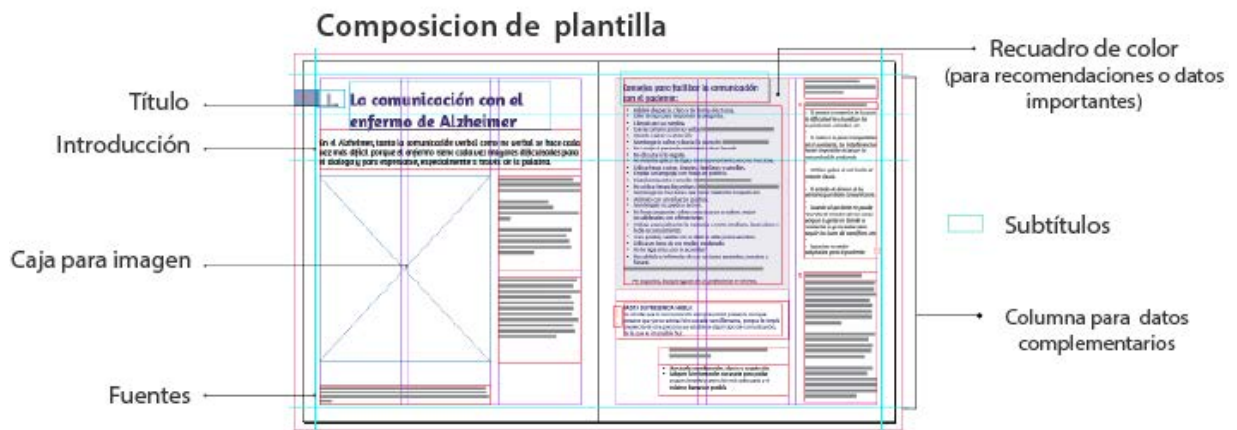
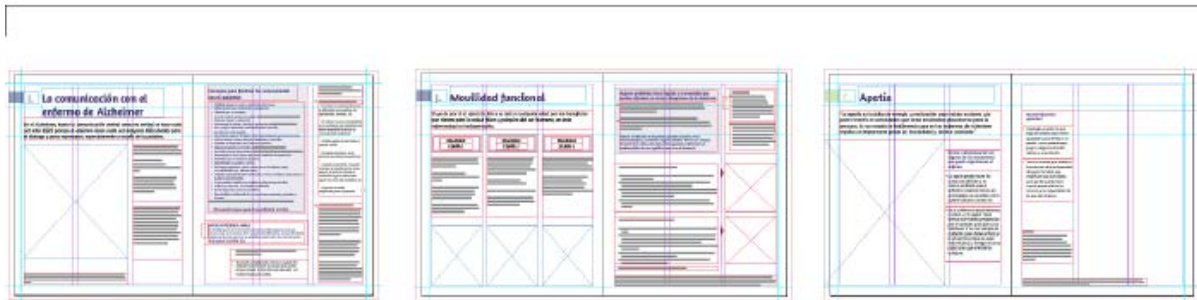


Figura 70. Primeras plantillas. [Diagramación]. Fuente: Elaboración propia.

Estas primeras plantillas se estructuraron de manera que el lector pudiera encontrar la información principal fácilmente, por lo tanto se utilizaron elementos como recuadros con fondo a color para captar la atención del lector y brindarle mayor jerarquía al contenido. También se hizo uso de títulos y subtítulos con diferentes tamaños (para presentar datos principales y secundarios respectivamente) para guiar

al lector en la lectura y por último se colocaron columnas de texto como datos complementarios en una tipografía distinta y a menor escala (siempre legible) para presentar los datos, pero con un menor protagonismo que los textos principales.

- **Etapa 2: Bocetaje**

- ✓ Bocetaje de posibles diagramaciones y formas gráficas en base al paso anterior.
- ✓ Elección de los bocetos y las formas gráficas según la función del mensaje (p.50).

Se da inicio con el bocetaje de las plantillas, las cuales están compuestas por los textos ya jerarquizados en las páginas (es decir, en el *spread*), las ilustraciones y los gráficos que apoyarían la infografía. Todas las ilustraciones de los temas se bocetaron a mano y luego se desarrollaron con ayuda de la fotografía como soporte, algunas de ellas fueron encontradas en línea y se redibujaron digitalmente, pero para la sección 2 se contó con la participación de dos modelos (esta selección esta justificada en la etapa 3) que representaran a una paciente con Alzheimer y a su cuidadora principal.

Se seleccionan las diagramaciones que mejor se adaptaron al espacio disponible en el *spread* (ver Figura 70), algunas de ellas no funcionaron porque al momento de aplicar los gráficos en la página, se notó que estos no cabrían o tendrían que hacerse muy pequeños debido a la gran cantidad de texto, aunque en otros sí (ver Figura 71) el espacio del *spread* sí permitió colocar otras imágenes.

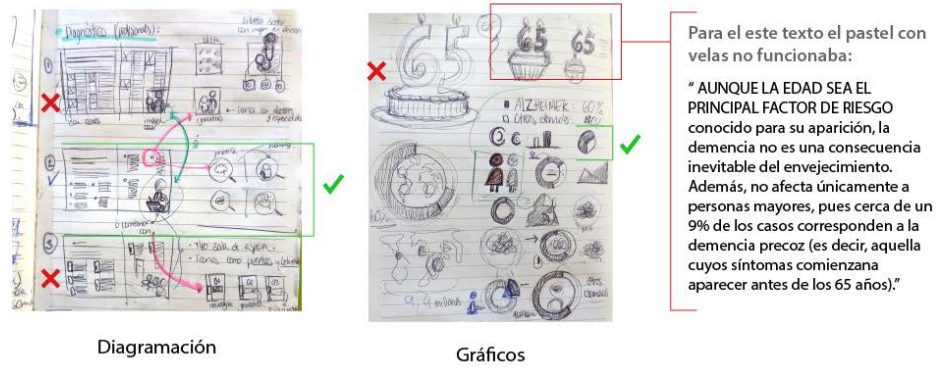
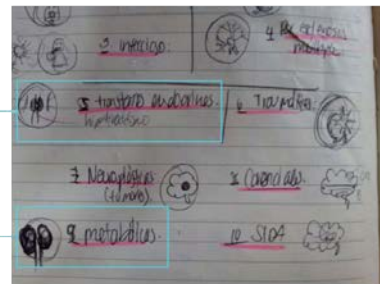


Figura 71. Bocetos para diagramación y gráficos. [Bocetos y texto]
 Fuente: *Elaboración propia con bocetos propios. Texto recuperado de: <https://docplayer.es/152220231-70-a-asamblea-mundial-de-la-salud.html>*

Tipos de demencias

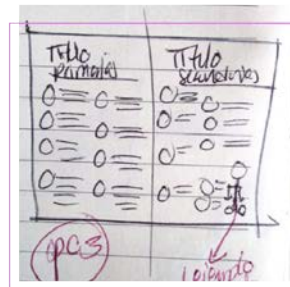
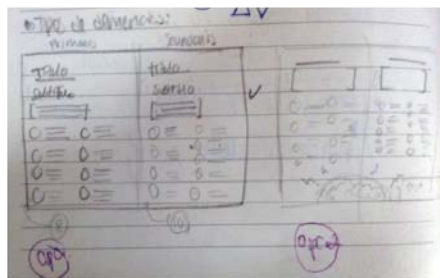


Hacer la relación entre estas demencias también podría ser confuso, ya que en su definición sus causas son similares.

Las demencias por Alzheimer y Pick, son prácticamente las mismas, excepto por la edad.



Ambas Parkinson y Pick causan movimientos involuntarios en el cuerpo.



Debido a la cantidad de texto, muchos íconos lo iban a saturar, por eso se dividió en 2 grupos y se ilustró sólo un ejemplo de todos para explicarlas.

Figura 72. Bocetos para tema Tipos de demencias. [Diagramación]
 Fuente: *Elaboración propia.*

Así mismo se tomó en consideración la legibilidad de los gráficos, y se seleccionaron los que fueran más entendibles para el lector, por ejemplo, (también en Figura 71) el pastel con velas para representar la edad de los 65 años podría ser confuso en el contexto del mensaje, por lo que se sustituyó por un gráfico circular segmentado, el cual resultó más entendible para establecer la relación con el texto. También, el hecho de querer representar los tipos de demencias con un ícono pareció buena idea, pero al revisar su definición algunas de ellas eran bastante similares y su representación podría haber sido confuso para el lector, como por ejemplo, en el caso de la demencia de Parkinson y la demencia de Corea de Huntington ya que ambas provocan movimientos involuntarios del cuerpo. (ver Figura 72)

Es decir se necesitó realizar un análisis de contenido para valorar que tanto la diagramación como los gráficos fueran claros, congruentes y comparables con la transmisión del mensaje.

También sucedió que mientras se bocetaban las imágenes para los textos, hubo *spreads* que parecían más textos ilustrados que infográficos ya que las imágenes presentadas mostraban pero no permitían establecer una comparación, ni una relación con el contenido (Cairo, 2011, p. 42-43) por lo que el boceto tuvo que ser replanteado. Por ejemplo, en el tema *Vestimenta* fue necesario replantear la plantilla y colocar otros gráficos ya que al inicio, el *spread* mantenía una única imagen

ilustrando el entorno, mas no existían elementos comparativos que el lector pudiera utilizar para relacionar el mensaje con esta imagen.

Otro punto importante en esta etapa de bocetaje, fue el manejo de las variaciones de plantillas, esto porque además de agregarle versatilidad a la presentación del contenido, también respondía una necesidad de adaptación de textos más cortos en un espacio mayor de página, es decir, que se aprovechó el espacio al colocar imágenes más grandes. Sin embargo, se cuidó que fueran a un nivel 3 de iconicidad o síntesis realista lineal (ver Tabla 9) para no crear mucho peso visual a la composición. Como sucedió con la sección 3 llamada *Aspectos psicológicos y conductuales*, como su nombre lo dice esta parte del documento se exponen consejos para enfrentar situaciones complicadas producto de conductas inapropiadas y difíciles por parte del paciente, que lo exponen a situaciones muy frustrantes para el cuidador no profesional.

En ese sentido, al inicio se tuvo la idea de representar esta sección con imágenes que por un lado mostraran el problema y por otro la solución, sin embargo, al bocetar estos conceptos el resultado podía ser confuso de representar por tratarse de problemas psicológicos y se corría el riesgo de que su interpretación fuera distinta a la que se quería mostrar. Por eso, se recurre a uso de analogías para presentar la información, las cuales para facilitar su comprensión al lector se realizan utilizando imágenes más sintetizadas, es decir, con una síntesis realista lineal (ver Tabla 9, nivel 3). Esto noyhyhhhyyyy sólo permite simplificar el concepto de estos temas,

sino que el cambio del nivel de iconicidad impide el aburrimiento, renueva el interés y le aporta un descanso visual al lector, luego de una sección muy densa en contenido como la sección 2 del documento (ver anexo 1).

Uso de analogías para la sección 3: Aspectos psicológicos

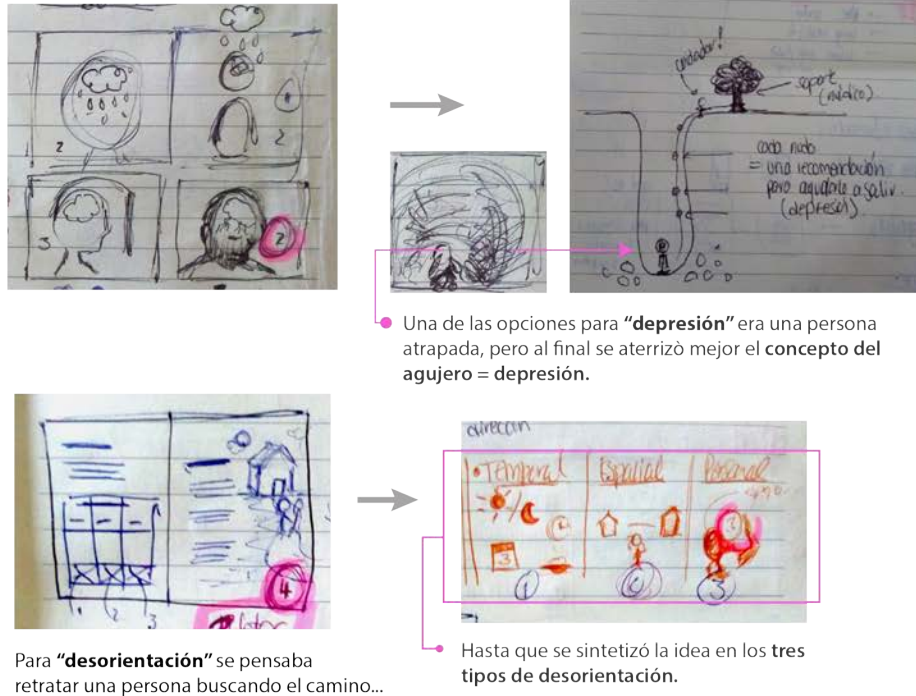


Figura 73. Bocetos para Aspectos Psicológicos. [Bocetos]
Fuente: Elaboración propia.

- **Etapas 3: Digitalización de artes y diagramación final**
- ✓ Toma de las fotografías y se desarrollan las ilustraciones.
- ✓ Colocación de todos los elementos juntos (diagramación de textos e imágenes)
- ✓ Revisión de detalles (alineaciones, encuadres, pruebas de color, etc.)

Este es un proceso que se repite varias veces y se realiza sección por sección del contenido con cada tema, por lo que para este apartado se presentará un recuento de las etapas de producción con algunos ejemplos.

Esta etapa consistió en la digitalización del material bocetado. Como se mencionó anteriormente, algunos bocetos se adaptaron a imágenes existentes en la red (como algunas poses, movimientos de extremidades, personajes, etc.), mientras que para el desarrollo de la sección 2 llamada *Cuidados básicos* se requirió de la colaboración de dos personas que representaran la figura de una cuidadora no profesional y la de una paciente con Alzheimer. Aquí se considera pertinente aclarar que la selección de estas modelos obedeció a las características de la población de la ASCADA, según la literatura consultada en la cual sostenía que la mayoría de cuidadores son mujeres mayores de 50 años edad (Acuña et al. 2013) y según los resultados arrojados por la primera *Encuesta de fuentes informativas* los cuales señalaron que el 83% de los cuidadores asistentes a las charlas son mujeres. Además la selección del personaje de la paciente, también obedece a lo que dice la teoría en cuanto a que la población más afectada por la enfermedad son mujeres (OMS, 2017).

Otro de los aspectos para la elección de esta pareja de cuidadora y paciente, fue por que en la sección 2 (sección en la cual la ASCADA aconsejó que tuviera un mayor peso visual⁴¹) representa el diario de un cuidador. Por lo que se creyó pertinente que una pareja de personas representaran ese día a día de manera continua a lo

⁴¹ Según anotaciones durante reunión con el Lic. Parra. Ver figura 48.

largo de la Guía, eso para buscar generar una identificación de los personajes con el público meta y que esa forma que el público meta se viera reflejado en un “mini diario” que les mostrara qué hacer ante diferentes situaciones.

También se contempló el acceso al lugar de las sesiones fotográficas (en este caso, la casa de la modelo “paciente”), las características fisionómicas de cada una de ellas (la edad, ser costarricenses, tener un buen estado físico que les permita desplazarse de una habitación a otra, etc.), la disponibilidad de tiempo y la voluntad de participación de ambas. Del mismo modo, se contó con la participación de otras personas allegadas a la autora que colaboraron con las sesiones fotográficas para este proyecto.



Figura 74. Ejemplo de digitalización por secuencia fotográfica según boceto.
[Fotografías] Fuente: Elaboración propia.

Digitalización Vestimenta:



El número de fotos se anotaron en cada boceto. Esto sirvió de guía durante las sesiones.

Figura 75. Ejemplo de digitalización con fotografías según boceto.

[Fotografías] Fuente: Elaboración propia. Imágenes tomadas de:

<https://www.aliexpress.com/i/32976222051.html>; <https://emilioiglesias.com/pantalon-cordon-142.html> y <https://afalapalma.net/2015/02/12/el-mejor-cazado-para-las-personas-con-demencia/>



Algunas se adaptaron al contexto

Figura 76. Resultados digitalización de ilustraciones. [Fotografías]

Fuente: Elaboración propia con imagen propia e imágenes de:

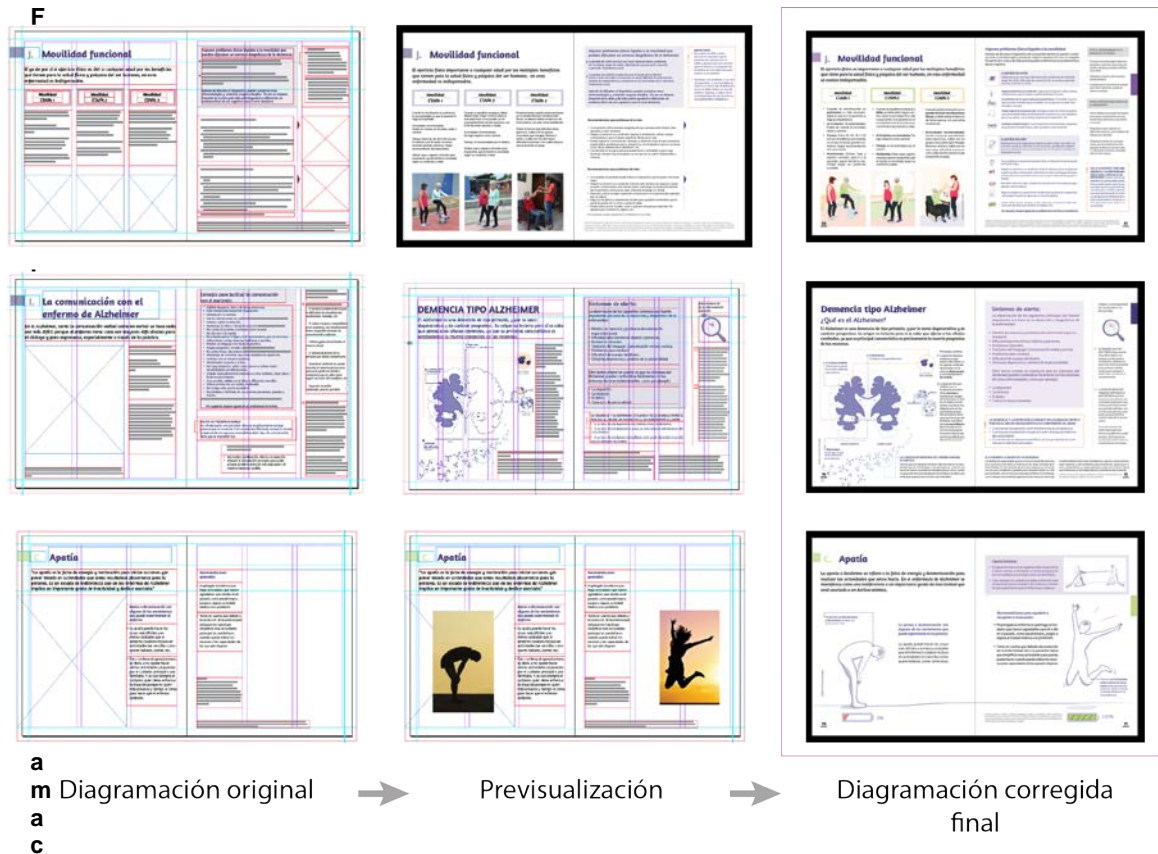
<https://www.pinterest.it/pin/86835099035393361/> ; <https://www.cesarmiguelrondon.com/intereses/tambien-sucede/manual-del-perfecto-espia/> y <http://clobotija.blogspot.com/2018/06/pseudociencia.html>

Del mismo modo, también se buscaron representaciones de otras posibles parejas de cuidadores, entre ellas, parejas de hombre y mujer (para representar a los cuidadores masculinos) y parejas LGBT (en este caso se utilizó una fotografía encontrada en la red, puesto que para la elaboración del proyecto fue difícil encontrar una pareja LGBT de edad avanzada para poder hacer una sesión de fotográfica) quienes también cuentan con información para ellos en la Guía. Además, esta sección requirió de varias secuencias de imágenes que difícilmente se encontrarían en la red.

En total se tomaron ciento ochenta y nueve fotografías y se utilizaron cincuenta y dos de ellas para elaborar las ilustraciones de la sección 2: *Cuidados básicos para el cuidado diario* de la Guía. Para las imágenes de las demás secciones (1, 3, 4, 5 y 6) se recurrió a los dibujos de los bocetos y a imágenes de referencias de fuentes secundarias de internet que se redibujaron (como algunos íconos o figuras auxiliares: relojes, pastillas, lámparas, papel higiénico, etc.); se contabilizan entre todas las ilustraciones un total de 411. Algunas fueron reutilizadas con adaptaciones para agilizar la producción.

Con las imágenes y escenarios digitalizados se procede a la diagramación del contenido, en este paso los bocetos realizados en la etapa anterior funcionaron como una guía para la distribución de los textos y las imágenes. Los niveles de iconicidad se fueron alternado según la necesidad del mensaje y la densidad del contenido. Por lo general las infografías se desarrollaron utilizando la síntesis

realista a color (nivel 5), la síntesis realista monocromática, bicolor y tricolor (nivel 4) y la síntesis realista geométrica (nivel 2), esto para equilibrar el contenido visual de la Guía.



ión de textos e imágenes. [imágenes]
 Fuente: Elaboración propia con imágenes propias e imágenes de:
<https://www.dreamstime.com/stock-photo-silhouette-exhausted-sportsman-sunset-horizon-background-image36281650> y https://es.123rf.com/photo_26563674_silueta-de-la-feliz-saltando-ilustraci%C3%B3n-vectorial-personas.html

Por último para el diseño de la portada y contraportada, se analizaron tres conceptos, tomando en cuenta las recomendaciones de Zapaterro (2008) en cuanto a que esta debe ser llamativa y destacar de las demás portadas y de que debe reflejar “la imagen de marca y los valores asociados”, es decir, que una de las principales funciones de la portada es invitar al lector a leer su contenido. Para lograr este

objetivo se analizaron varios estilos de portada comunes para este tipo de publicaciones y se observó que por lo general existen dos estilos: la portada figurativa (con ilustraciones o fotografías) y la portada de texto.



Figura 78. Bocetaje de portadas. [Infografía] Fuente: Elaboración propia.

Seguidamente se bocetaron unas primeras portadas en estos dos estilos y aunque se trató de que estas reflejaran los valores asociados a la publicación (amor, solidaridad, acompañamiento, cuidado) aún no se relacionaban con lo que se encontrarían en el contenido. Entonces se procedió a preguntarse ¿qué es lo que los lectores encontrarán en la Guía? y ¿cómo hacer para que la puedan diferenciar de las demás portadas?; las respuestas para estas preguntas fueron surgiendo conforme se fueron desglosando otros conceptos relacionados al contenido.

De estos conceptos fueron didáctica, herramientas y cuidado diario los que ganaron protagonismo para el rediseño de las nuevas opciones de portada. Se bocetaron nueve propuestas (tres para cada concepto) y se digitalizaron tres de ellas. La portada elegida destacó por su presencia al colocar a la imagen de una persona que mira al posible lector como si se estuviera asomando desde la esquina inferior derecha de la portada, además, la figura está rodeada de íconos que se relacionan con el contenido de la Guía, el cuidado diario, el título es bastante legible y el lazo morado (símbolo de la lucha contra el Alzheimer) terminan de convencer al lector con lo que se va a encontrar en el contenido.

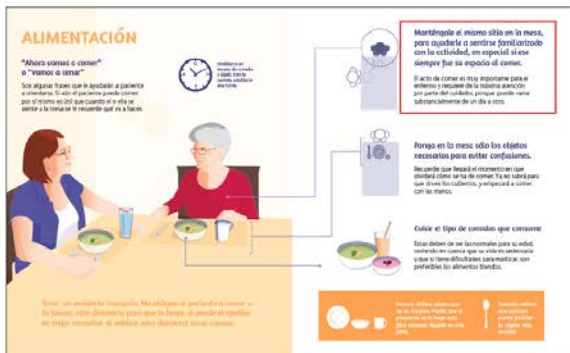
2.4.5.5. Pruebas finales

Así pues, concluida la diagramación completa del documento final se procede con la revisión, ajustes y correcciones. Las cuales fueron realizadas tanto a nivel gráfico como a nivel de contenido (ortografía y redacción). A continuación un resumen de los ajustes realizados a lo largo del proceso, los mismos serán expuestos por temas para una mejor comprensión.

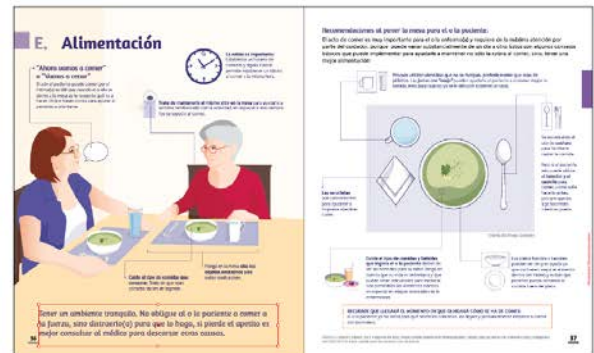
En *Alimentación y Vestimenta* compartieron un problema similar, en una de las páginas de su *spread* había mucho espacio que no estaba siendo aprovechado y las ilustraciones principales no tenían relación con resto del contenido. *Alimentación* contaba con *spreads*, mas en el primero se observó la necesidad de hacer un cambio de diagramación, puesto que se considera que el tamaño de los textos no coincidían con los demás *spreads* (porque su tamaño era como de subtítulo) y a nivel

infográfico se podía utilizar mucho más espacio (ver Figura 79). *Vestimenta*, por su parte también le faltaban más elementos a la infografía y se contaba con el espacio para su realización, sin embargo, para corregir el problema se necesitó recurrir a una fuente informativa adicional que aportara más contenido y de esa forma desarrollar la imágenes que complementarían y se correlacionarían con la ilustración principal.

A grandes rasgos, en la sección 2 de Cuidados básicos diarios a la cual pertenecen los *spreads* anteriores, a todos se les aplicó la misma línea gráfica (página completa ilustrada a full color con imágenes de apoyo en diferentes niveles de iconicidad).

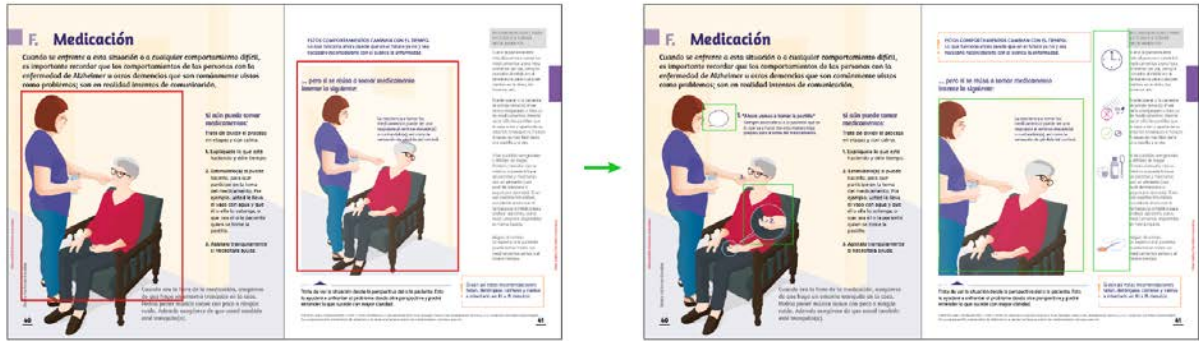


Spread original ❌



Rediagramación de spread con infografía. ✅

Figura 79. Re-diagramación de spread "Alimentación". [Infografía].
Fuente: Elaboración propia.



Spread original ❌

Rediagramación con ajuste de imágenes e íconos ✅

Figura 80. Corrección de spread “Medicación” (color de fondo y ajuste de imágenes). [Infografía]. Fuente: Elaboración propia.

Se corrigieron los fondos para que no interfieran con el texto, de manera que quedaran más opacos que las figuras principales y los demás elementos importantes en la imagen principal. Así mismo se trató de evitar la repetición de escenas, y para ello se recurrió a un acercamiento en algunas de ellas para poder variar el enfoque del mensaje. También para apoyar los temas secundarios y complementarios del contenido, se utilizaron figuras con un nivel de iconicidad menor (ver Figura 80) para ubicar y ayudar a memorizar el lector la información.

En *Demencia en LGBT* como no se logró ubicar una pareja LGBT adulta mayor, por lo que se recurrió a buscar imágenes en la red para representar este tema. (fotografías debidamente citadas). Al sintetizar la imagen, en este caso del cabello del anciano, la opción 1 no funcionó porque la cantidad de puntas y la curvatura de las mismas se veían muy agresivas o parecían una hoja, por lo que se suavizaron para darle un aspecto más amigable.

En *Cuidados paliativos*, se debió ajustar el ángulo de la cama para que se viera más uniforme y agradable al digitalizarlo. También se valoró dejar la cama original la de la foto porque es una cama muy costarricense (de Sarchí), pero al final se decidió cambiarla por una de apariencia ortopédica (o cama hospitalaria) para seguir con la línea que se venía trabajando en el documento.

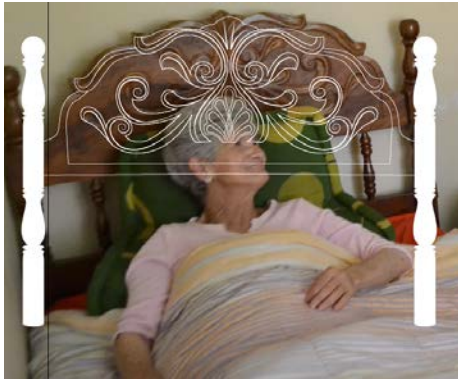


Figura 81. Cama original Cuidados paliativos. [Fotografía] Fuente: Elaboración propia.

En *Traslados a la cama* se valora la posibilidad de una rediagramación del *spread* debido a que las imágenes pueden parecer muy pequeñas y hacer que los pasos se vieran confusos. La diagramación original contemplaba 5 imágenes que resumen los movimientos de los pasos a seguir. Al ser varias imágenes y muy pequeñas, se contempla la posibilidad de bajar el nivel de iconicidad de éstas para facilitar la lectura y mantener el nivel 5 de iconicidad en el último paso (a color) para mantener coherencia cromática con los demás *spreads*.

Lo anterior no funcionó porque al bajar el nivel de iconicidad tanto, el *spread* en su totalidad no lucía como los demás *spread* de la sección 2, no armonizaba porque le faltaba color y también al disminuir el tamaño de las imágenes, éstas se veían muy homogéneas entre sí por lo que podrían camuflarse los detalles importantes de cada indicación. Por estas razones se decidió dejar que sólo los elementos cambiantes (los movimientos) entre paso y paso fueran a color, esto para que fueran más claras las instrucciones de cada indicación, se mantuviera la congruencia del nivel de iconicidad y se viera más agradable el *spread*.

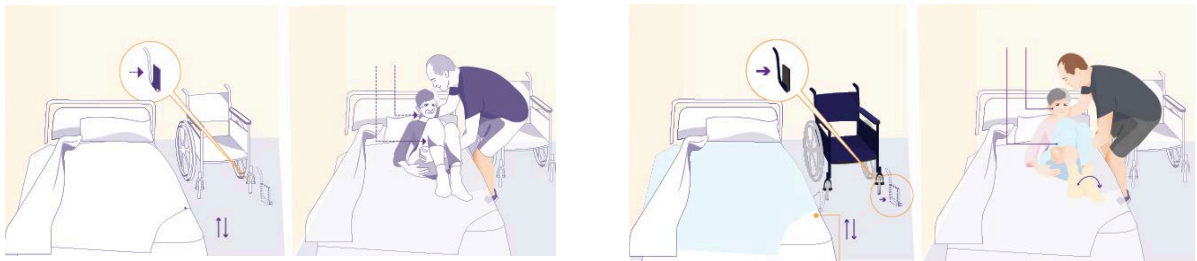


Figura 82. Aplicación de color Traslados a la cama. [Ilustración] Fuente: Elaboración propia.

También, en *Euforia* los cambios e humor representados por analogías como la del subibaja, funciona pero se debe de tener cuidado con la representación de las emociones en los rostros de la figura humana. La analogía no debe salirse del realismo, puesto que poner caras tipo “emoji” sobre una representación realista hace que pierda ese realismo y cae en la exageración.

K. Euforia

Es un estado emocional que puede presentarse en las personas con demencia. Se caracteriza por un descontrol y desvinculación de la relación entre la emoción-situación.

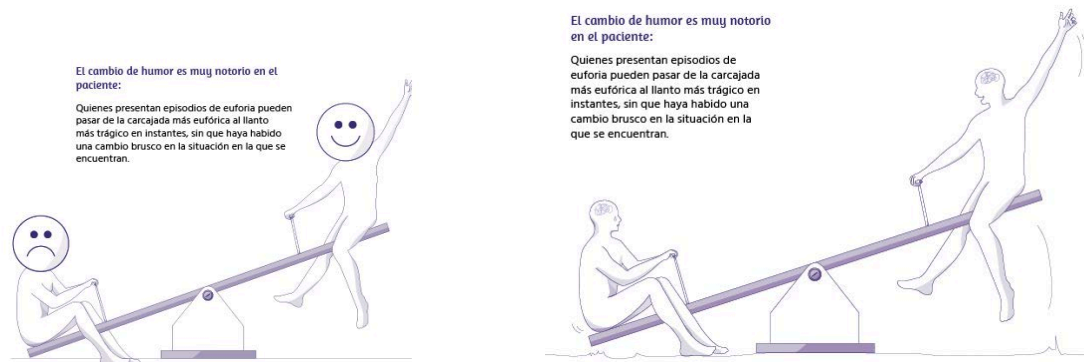


Figura 83. Analogía del sube y baja para Euforia. [Ilustración] Fuente: Elaboración propia.

A lo largo de la revisión de los temas, se observó que se repetían los mismos errores, pero aplicados a diferentes elementos. En algunos era un asunto de imagen (Figura 86), en otros de color (Figura 82), legibilidad (Figura 87) o se mezclaban los mensajes visuales. También se corrigieron problemas ortográficos, de alineación de textos e imágenes, interletrado o espacio entre letras, grosores o estilos tipográficos, valoración de escalas de iconicidad y en ocasiones de redacción de los textos (algo que siempre debe hacerse).

Otras de las correcciones más comunes durante esta etapa fueron las siguientes:

- Se mantienen las columnas de datos complementarios en itálicas a pesar de que DeRemer (2015) y Strizver (s.f.) no lo recomendaron. Esto porque durante la

Encuesta de 1º Retroalimentación y la Prueba de Valoración final no fue algo que señalaron como un problema siempre y cuando ésta contrastara con el fondo. Además, las características de la tipografía hacían ver la infografía más armoniosa en comparación con la tipografía en *script*. También la mayoría de los textos se justificaron para ordenar mejor la composición infográfica.

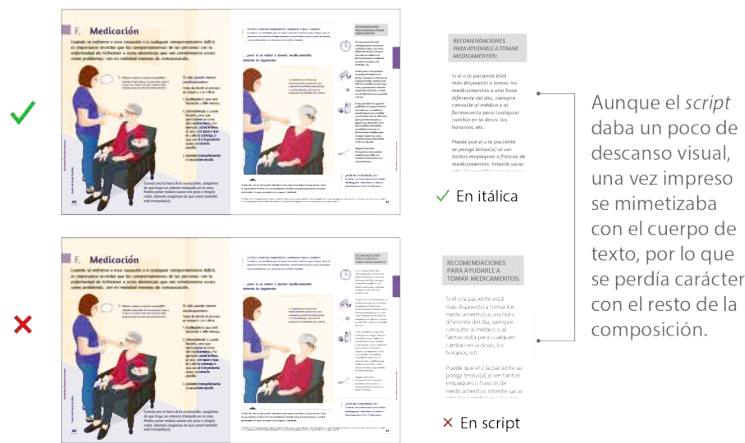
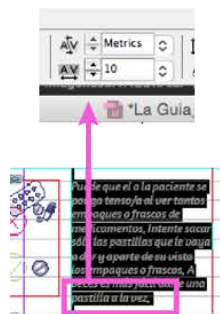


Figura 84. Prueba de tipografía itálica vs script para columnas. [imagen] Fuente: Elaboración propia



Ajustar el tracking (espacio entre letras) entre 10-20 pts mejoró el problema con las líneas vuídas (líneas de una sola palabra al final de un párrafo).

Figura 85. Corrección de líneas vuídas. [imagen]. Fuente: Elaboración propia

- Se valoró que habían niveles de imagen que no funcionaban tanto en ciertas secciones, como por ejemplo con el tema *El enfermo/a de Alzheimer* la utilización del nivel 3 (ver Tabla 9) le restaba vida a la infografía, por lo que se recurrió al nivel 5 para equipararla el nivel de ilustración de los demás temas de esa sección

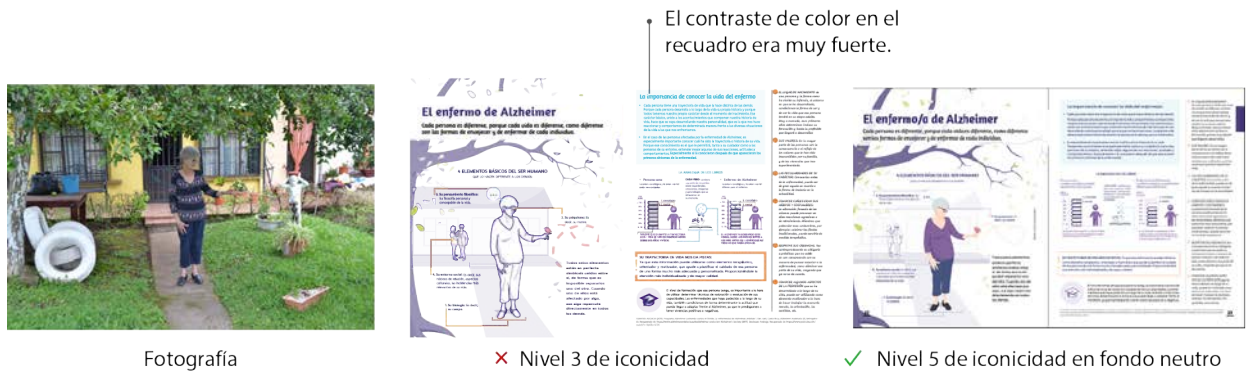


Figura 86. Corrección de nivel de ilustración. [imagen]. Fuente: Elaboración propia

- En la sección 2: Cuidados básicos para el cuidado diario se utilizó una imagen a página completa, sin embargo se debía tener cuidado con el color de fondo para no interrumpir la legibilidad del texto. Por eso se bajó la intensidad a los mismos.



Figura 87. Corrección de fondos. [imagen] Fuente: Elaboración propia

- Del mismo modo, se valoraron las combinaciones de color que armonizaran con la totalidad de la infografía. Algunas combinaciones no fueron muy acertadas:

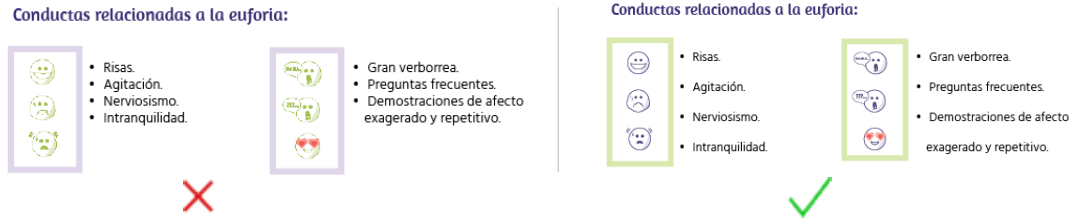


Figura 88. Corrección de color. [imagen] Fuente: Elaboración propia

- Para algunos temas fue necesario hacer una re-diagramación, esto para aprovechar los íconos como recurso visual. Es decir, hubo un replanteamiento para que la ilustración no se quedara en ser sólo eso (ilustrativa) sino que aportara mayor información visual para poder ser comparada con el texto y así facilitar su comprensión con el contenido. En algunas de ellas fue necesario buscar un par de fuentes informativas más para apoyar el contenido ya existente.

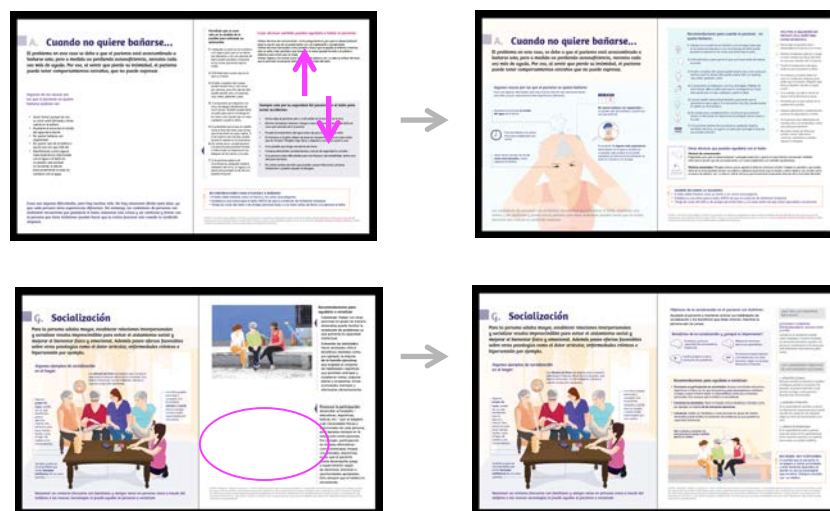


Figura 89. Ejemplos de re-diagramación. [imagen]. Fuente: Elaboración propia

Una vez corregidos y realizados los ajustes se procede a la realización de una prueba final de validación con algunos cuidadores no profesionales, esto para poner a prueba el producto en manos del público meta y recibir una retroalimentación.

2.4.5.6. Validación final con usuarios y expertos

Como último paso previo a la presentación de este proyecto se elabora una *Prueba final de validación* del producto con tres cuidadoras no profesionales (ver resultados en Anexo 7). El objetivo de esta última prueba es evaluar la utilidad y eficacia del producto en el contexto del público meta, así mismo, recibir una retroalimentación para evaluar posibles mejoras previo a ser presentado como proyecto final de graduación. Mejoras que no se habían contemplado anteriormente durante el planteamiento y ejecución del proyecto.

Considerando las disposiciones de distanciamiento físico sugeridas por el Ministerio de Salud en el presente contexto del COVID-19, se diseñó una prueba de usuario que consistió en enviar digitalmente el producto final a un grupo de sólo tres cuidadoras no profesionales, esto por las siguientes razones: para mantener el enfoque cualitativo de la encuesta (Sandoval y López, s.f.), por tratarse de una primera iteración para comprobar el alcance del producto final en el contexto real y por la importancia de la confidencialidad al compartir el *dummy* de un Trabajo Final de Graduación previo a su defensa.

Al enviar el producto, se les indicó a las participantes que lo utilizaran por tres días mientras cuidaban de su familiar. Al cabo de ese período se agendó una video llamada con cada una de ellas para realizarles unas preguntas relacionadas al uso de la Guía. Se aplica como herramienta una entrevista semi-estructurada de carácter cualitativo (Sandoval y López, s.f.) para poder identificar si las necesidades expuestas en las encuestas anteriores fueron satisfechas o si por el contrario se encontraron otras de ellas.

En general se evidenció que el producto tuvo una buena aceptación por parte de los cuidadores, por ejemplo, todas encontraron que las ilustraciones eran atractivas, se sintieron identificadas con las situaciones y los escenarios ilustrados (por la fisionomía del adulto mayor y por la contextualización de los escenarios). En cuanto a la tipografía la encontraron fácil de leer aunque para algunas personas encontraron un poco difícil leer las más pequeñas (las letras de la fuentes o las letras blancas sobre fondo de color, por ejemplo), todas consideran que las ilustraciones y los títulos de los temas les facilitan la ubicación de los contenidos inclusive mejor que otros elementos (y destacaron que el uso de los recuadros de colores fue un acierto) y por supuesto utilizaron los índices y los números de página.

Se afirmó que el contenido informativo es entendible y adecuado, aunque puede que exista uno que otro tema, como el tema económico para el cuidador que trabaja, que podría ser abordado. Se encontró que el contenido está organizado, la lectura

tiene una secuencia clara, los datos son relevantes y las imágenes se relacionan con el tema. Además, entre otras observaciones hechas también se recomendó cuidar el contraste de color en algunos recuadros (el del fondo amarillo les fue difícil de leer) y más contraste entre letras blancas en fondos de color.

Aquí es necesario hacer la salvedad de que como el documento fue enviado en un formato de PDF, a algunos lectores se les dificultó encontrar contenido por medio de las páginas, ya que estas estaban dispuestas en *spreads* y no página por página, pero afirmaron que gracias a que la ubicación de las secciones fue clara, les fue fácil recordar por dónde buscar.

Paralelo a esta validación, se contó con la participación de dos expertos en el área de Salud: Lic. Juan Parra M. (manejo de pacientes con demencia y soporte a cuidadores no profesionales) y en el área del Diseño Gráfico: Lic. Alfredo Alvarado F. quienes en su calidad de lectores, también tuvieron la oportunidad de revisar la Guía y por ende de realizar sus observaciones.

Al Lic. Parra le pareció muy conveniente en cómo las imágenes ayudaron a comprender el texto y como única recomendación indicó que era necesario actualizar la información sobre el “Procedimiento de Menor Cuantía” de la sección *Aspectos legales y financieros*⁴², esto porque el contenido actual de la Guía corresponde a una realidad en España y señaló que el mismo se utilizó como

⁴² La información de esta sección fue aportada por la ASCADA por medio del Lic. Juan Parra quien es el Director Ejecutivo de esta organización.

referente de un contexto en donde la población con demencias es muy alta. Cabe señalar que hacia el término de esta investigación, la actualización de este tema para el contexto costarricense se encontraba en revisión por una experta legal, por

ende, se acordó por el momento dejar el contenido original con una nota aclaratoria para el lector de la Guía.

Por otro lado el Lic. Alfredo Alvarado F. señaló que se debía tener cuidado con las líneas huérfanas en algunos textos, en especial en los textos abanderados de las infografías y analizar el tamaño del formato en cuanto a un posible excedente de papel previo a la impresión del producto

.

2.5. Presentación de la propuesta

El resultado final de esta investigación, consistió en la realización de un material editorial listo para ser impreso y además de una versión digital del mismo documento. Las medidas para el formato impreso son de 8,5x7 pulgadas, a full color y una versión en PDF interactiva que puede ser utilizada para una publicación digital.

Este producto es una guía informativa que fue diseñada siguiendo una serie de recomendaciones y parámetros específicamente adaptados a las necesidades de los cuidadores no profesionales de la ASCADA. Cabe recordar que este es un material de consulta básica dirigida a personas cuidadoras de pacientes con la enfermedad de

Alzheimer y otras demencias con un nivel bajo o medio de conocimiento del manejo de la enfermedad, en especial para quienes inician con la labor de cuidado.

A continuación una descripción del producto presentado:

2.5.1. Portada. El producto se titula “*Alzheimer, Cuidados Básicos: Guía Infográfica Básica para el cuidador no profesional*”, en esta portada se buscó destacar concepto del cuidado diario mediante el uso de una figura femenina que sobresale de la esquina inferior derecha mirando de frente al posible lector para captar su atención, luego se puede apreciar cómo esta ésta rodeada de pequeños íconos que aluden a rutinas diarias comunes y a un lazo morado que simboliza la lucha contra el Alzheimer para hacer referencia al contenido de la Guía.



Figura 91. Portada final. [Ilustración] Fuente: Elaboración propia

2.5.2. Índice. Este componente de la Guía está presente al inicio del producto y en todas las secciones, se diseñó con ayuda de pequeños íconos representativos de cada uno de los temas para crear no sólo un aspecto estético agradable y unificado, sino para ayudar al lector a ubicarse en el texto.

Este libro es una compilación de contenidos generados por Buenas Noticias (BNI) con el apoyo de los miembros del equipo de Buenas Noticias y el patrocinio de la Fundación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas.

Trabajo Final de Graduación en la Carrera de Diseño Gráfico

Título: *Guía de Atención para el Cuidado de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias Asociadas*

Programa: 4 de julio de 2020

Directora de Proyecto: Mónica Cruz Morales
Lecturas: Dr. Juan Fernando López, MSc. Aracely Rodríguez
Materiales: Mónica Cruz Morales
Diseño de la cubierta: Mónica Cruz Morales

Un agradecimiento a María González Cruz, Ana González Cruz, Cecilia González Cruz, Ana María González Cruz, Carolina González Cruz, Pamela Martínez, Luz del Socorro Barrantes y Rosalva González por su colaboración con los archivos fotográficos.

2020 © Buenas Noticias (BNI)
© Universidad de Costa Rica
(Reproducido con los derechos reservados)

ISBN 95-0000-000-4
Deposito legal: B-20200-2020
Impreso en el Departamento de Artes Gráficas, Universidad de Costa Rica

Siempre a partir de esta publicación puede ser reproducida, sin embargo, no se permite su venta o transformación de manera alguna por ningún medio, ya sea electrónico, digital, mecánico, o cualquier otro, sin el consentimiento escrito por escrito del autor.

ÍNDICE	
1. Conozca y entienda la enfermedad de Alzheimer	4
2. Consejos básicos para el cuidado diario	24
3. Aspectos psicológicos y conductuales	62
4. El cuidador/a	92
5. Otros recursos importantes	100
6. Controles médicos importantes	110

Figura 92. Índice general. [Diagramación] Fuente: Elaboración propia.

2.5.3. Secciones. Marcan los inicios de los diferentes bloques informativos de la Guía y están compuestas por el título de sección, un índice y por un color que funciona como un identificador adicional para el bloque de infografías que la componen.

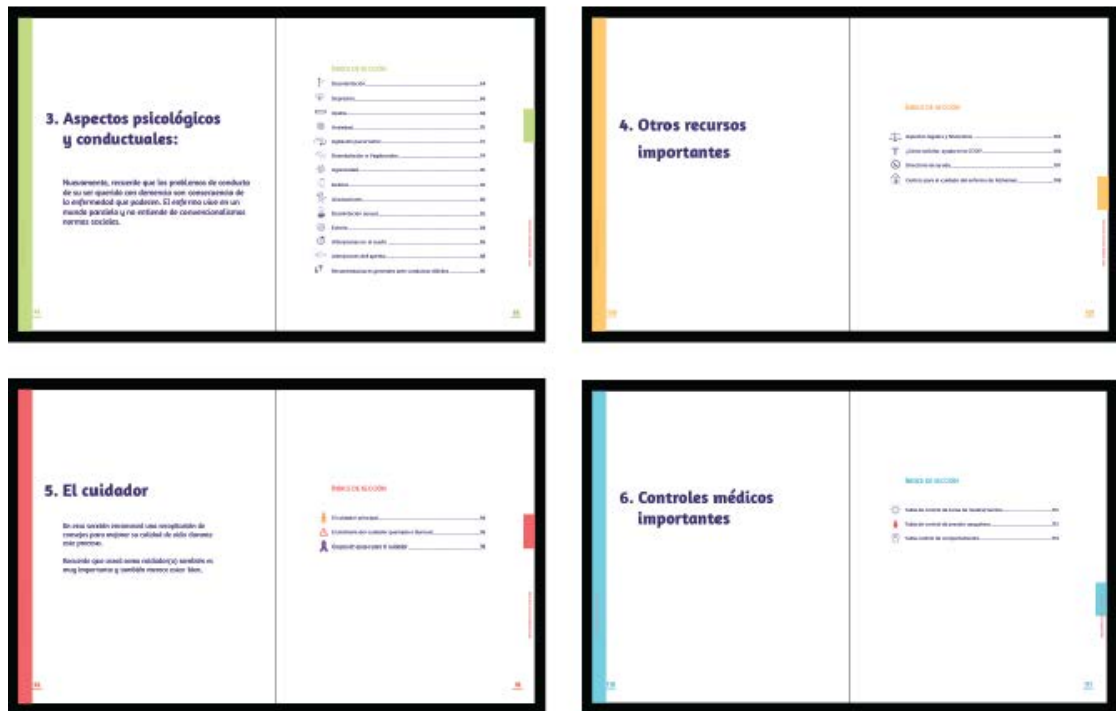


Figura 93. Secciones finales. [Diagramación] Fuente: Elaboración propia.

2.5.4. Temas. Estos son los que componen el contenido informativo de las cada sección, es decir, cada sección tiene un número variado de temas, los cuales están determinados por un título claramente visible y distribuidos en un promedio de 1 a 2 *spreads* dependiendo de la extensión de la información que contenga cada tema. Cada uno está diagramado de manera que su lectura sea agradable y comprensiva para el lector y se apoya tanto de imágenes como códigos de color y textos para facilitar la lectura.

Temas

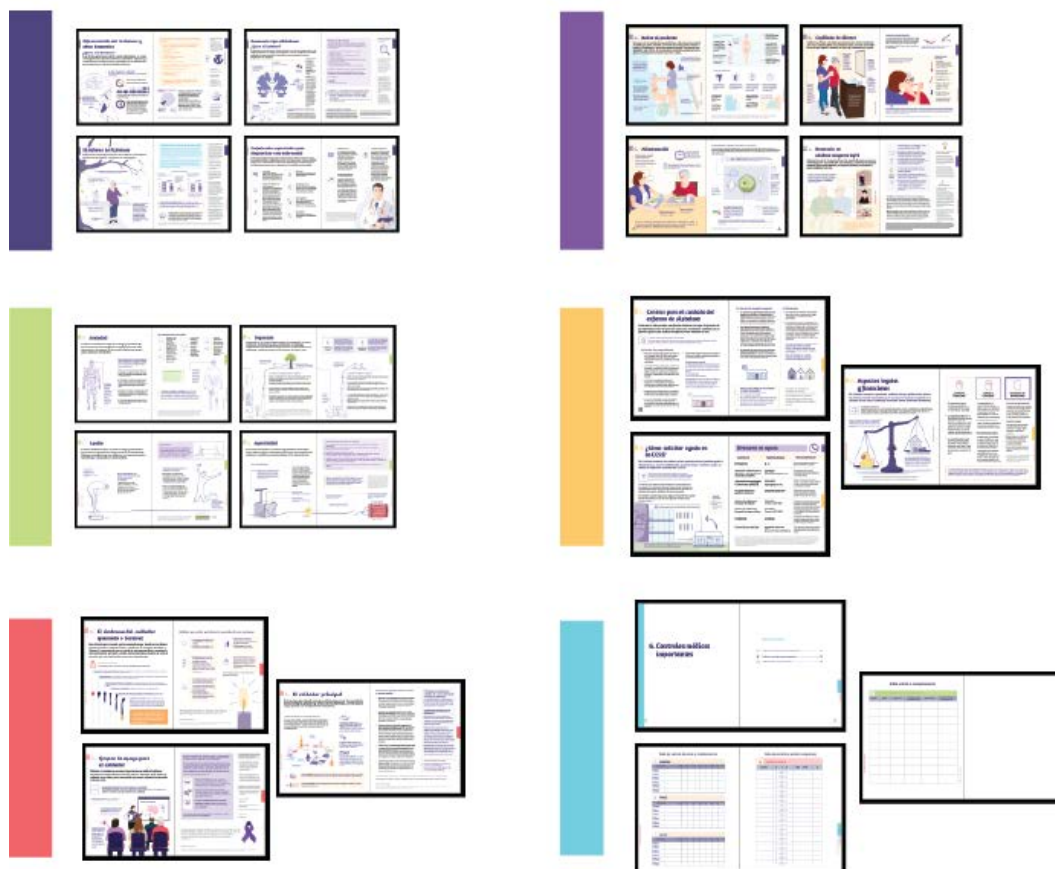


Figura 94. Ejemplos de temas finales. [Ilustración] Fuente: Elaboración propia.

2.5.5. Versión impresa y digital

Para la versión imprimible se recomienda un tipo de papel que no sea brillante o con un brillo muy bajo (siendo couché mate de 90 o 115 gms estándares en la industria) para no afectar la legibilidad, se puede realizar una impresión tanto digital como *offset* dependiendo de la cantidad de guías que se produzcan, sin embargo, se recomienda una producción *offset* considerando el segmento de

población que requiere este tipo de apoyos. Eso sí, bajo los cuidados que esta última conlleva, en cuanto a indicaciones de corte, acabados, ajustes finales y color. Se recomienda una encuadernación de tipo engomado y cosido para facilitar la apertura de la Guía de manera que se puedan apreciar ambas páginas. (ver Anexo 5 para recomendaciones de especificaciones y presupuesto preliminar de impresión).

Para la versión digital, es preferible una versión que muestre un *spread* completo y no en páginas por separado para no cortar las infografías. Esta versión es más recomendable para uso en computadora y tableta, para teléfono celular no se recomienda por la disminución de la escala de las tipografías, lo que dificulta su lectura fluida.

2.6. Conclusiones y alcances

Este proceso creativo dejó muchas enseñanzas y aprendizajes no sólo sobre los alcances de la imagen en contextos complejos relacionados a la medicina y la salud, sino que demostró que a través de la consulta al público meta y especializado que se logró crear un material que colaborara con el proceso de capacitación sobre el tema del Alzheimer.

Con respecto al primer objetivo, se logró recopilar un esquema de contenido informativo que fuera pertinente para esta población con el apoyo de especialistas de la ASCADA, cuya aprobación fue determinante para poder avanzar en el proyecto con la certeza de tener un respaldo profesional en el área. Igualmente, fue muy valiosa la oportunidad de

poder desarrollar un proyecto interdisciplinario en el que además de la colaboración de otros profesionales, se tuvo la oportunidad de adquirir otros conocimientos sobre el manejo de esta enfermedad, se conoció al público meta de cerca y se pudo presenciar en primera persona cómo un proyecto como este podría llegar a solucionar una necesidad expresada por estas personas.

Así mismo, más allá de esta necesidad de información, el poder tener contacto directo con los cuidadores no profesionales, permitió comprender más a fondo su situación y su contexto. Además, se comprobó que conocer al público meta y buscar una empatía con ellos posibilita generar propuestas de diseño adaptadas a sus necesidades. En este sentido la aplicación de encuestas resultaron ser una herramienta muy útil para obtener sus apreciaciones, recomendaciones y consideraciones propias de su edad, los cuales son factores que se deben considerar para lograr una empatía con ellos.

Por otro lado, en cuanto al análisis preliminar comparativo de otras propuestas de diseño relacionadas al tema de la EA como segundo objetivo de esta investigación, tuvo un aporte significativo para lograr definir los primeros parámetros de acción en cuanto a las decisiones que se tomaron en una etapa exploratoria de líneas gráficas. En la que se pudo rescatar entre otras observaciones: el orden de los contenidos dentro de documentos editoriales similares (manuales), que las tendencias de estilos de portadas por lo general eran tres: fotográficas, con sólo texto o ilustradas (manual o digitalmente), el uso predominante del color (aunque con paletas variadas), la colocación de los textos (uso de retículas), la importancia de la legibilidad y del contraste, entre otras. Las cuales mostraron

ser útiles referencias sobre cómo se podrían adaptar estos elementos a la presente propuesta, incluso esas adaptaciones sirvieron para generar una diferenciación en cuanto al estilo y carácter de la presentación de este tipo de información.

Finalmente, en cuanto al tercer objetivo se cumplió con el propósito de generar una propuesta de comunicación visual ajustada a las necesidades informativas de los cuidadores no profesionales, gracias a que el uso de la imagen fue un acierto y el hecho de que el contenido pasara de ser solamente texto a una infografía, si ayudó a la comprensión de los contenidos, según lo constatado por los mismos cuidadores durante la última prueba de validación.

Por ende, la aplicación de encuestas y entrevistas semi-estructuradas de carácter cualitativo, mostraron ser herramientas muy útiles para la toma de decisiones en cuanto a la selección de los contenidos (*Encuesta de fuentes informativas*), del estilo gráfico (*Encuesta de estilo gráfico*) y para la realización de correcciones finales (*Encuesta de 1° Retroalimentación y Prueba de Validación final*). Así mismo, sirvió para establecer los parámetros en cuanto al manejo de la imagen (creación de una escala de niveles de iconicidad para este proyecto), selección de escalas y estilos de tipografías, una diagramación adaptada al formato final y a las necesidades del público meta.

Del mismo modo, el hecho de dividir el proceso en etapas fue muy provechoso y necesario para poder avanzar de forma gradual, constante y coherente con la necesidad en el desarrollo del proyecto. A la vez que permitió trabajar y corregir el producto de forma

homogénea durante su desarrollo. Por supuesto, los errores y en especial la retroalimentación de los cuidadores fueron los escalones para mejorar el producto final que hoy se presenta.

Referencias

- Abc. (30 de mayo de 2003). Diseño gráfico y la diagramación. *Abc*. Recuperado de:
<https://www.abc.com.py/articulos/el-diseno-grafico-y-la-diagramacion-700639.html>
- ACRBIO. (noviembre, 2015). Momentos de la lectura. [Blog]. Recuperado de:
<https://www.imageneseducativas.com/los-momentos-de-la-lectura/>
- Acuña, Acuña y Murillo. (2013). *Manual Básico para el Manejo del Estrés en Familiares cuidadores de personas con Alzheimer, I y II Ciclo 2012*. [Trabajo final de licenciatura]. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio: Costa Rica
- Badilla, Raquel (2013). *Propuesta gráfica de juego de mesa para la estimulación de la memoria en personas adultas mayores*. [Trabajo final de licenciatura]. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio: Costa Rica
- Balcázar, M. (s.f.). 10 reglas para hacer diseño editorial. [Foro]. Recuperado de:
<https://foroalfa.org/articulos/10-reglas-para-hacer-diseno-editorial>
- Bentosela y Mustaca (2005). *Efectos cognitivos y emocionales del envejecimiento: aportes de investigaciones básicas para las estrategias de rehabilitación interdisciplinaria*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/180/18022205.pdf>
- Burmark, L. (2002). *Visual literacy: Learn to see, see to learn*. Virginia, EE.UU: Association for Supervision and Curriculum Development.
- Cairo, A. (2011). *El arte funcional*. Madrid, España: Fareso S.A.
- Cantón, J. (2016). ¿Qué es el pensamiento visual?. [Blog]. Recuperado de:
<https://medialab.ugr.es/blog-lineas-estrategicas/blog-sociedad-digital/que-es-el-pensamiento-visual/>
- Colle,R. (diciembre, 2004). Infografía: tipologías. *Revista Latina de Comunicación Social*. 7 (58). Recuperado de: <http://www.ull.es/publicaciones/latina/colle2004/20040557colle.htm>
- Costa, J. y Moles, A. (1992). *Imagen didáctica*. Barcelona, España: Ceac.
- Diferenciador. (s.f.). Tamaños de papel. Recuperado de: <https://www.diferenciador.com/tamanos-de-papel-a0-a1-a2-a3-a4-a5-a6-a7-a8-a9-a10/>
- Dinngo (s.f.). ¿Qué es el Design Thinking?. Recuperado de:
<http://www.designthinking.es/inicio/>

- González, L. y Baley, S. (Productor). González, L. (Director). (2011). Cada vez que me acuerdo me olvido [Película]. Uruguay - España - Reino Unido. La Uruguay Films. Recuperado de: <http://cadavezquemeacuerdomeolvidoo.blogspot.com/>
- Google Fonts. (2020). Amaranth. [Fuente]. Recuperado de: <https://fonts.google.com/specimen/Amaranth?query=Amaranth+>
- Google Fonts. (2020). Hind Maduarai. [Fuente]. Recuperado de: <https://fonts.google.com/specimen/Hind+Madurai?query=Hind+Madurai+>
- INEC (2013). *Estimaciones y proyecciones de la población por sexo y edad 1950-2050*. Recuperado de: <http://ccp.ucr.ac.cr/observa/CRnacional/pdf/Metodologia%20estimaciones%20y%20proyecciones%20resumida.pdf>
- Jiménez, K. (2014). *Revisión Sistemática en torno a la evidencia científica del Arteterapia*. (Tesis de Especialización en Psicología Clínica). Recuperado de: <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis59.pdf>
- Koestler, A. (1964). *The act of creation*. Recuperado de: https://archive.org/stream/pdfy%20rDIHDXbS3uvtgXcr/The+Act+of+Creation%2C+Arthur+Koestler_djvu.txt
- Majarrez, J. (2010). *Infografía, El Impacto visual*. [Tesis de Licenciatura]. Recuperado de: <https://docplayer.es/8499956-Infografia-bloque-especializado-compilador-lic-juan-jose-manjarrez-de-la-vega-licenciatura-en-diseno-grafico.html>
- Minervini, M.C. (junio, 2005). La infografía como recurso didáctico. *Revista Latina de Comunicación Social*. 8 (59). Recuperado de: <http://www.revistalatinacs.org/200506minervini.pdf>
- Muñoz, E. (2014). *Uso didáctico de las infografías*. Revista digital del profesorado del centro Cuevas- Olula, Almería. Recuperado de: <https://cepcuevasolula.es/espinal>
- NRS Healthcare (2017). *A Carer's Guide to Alzheimer's Disease*. Recuperado de: <https://www.nrshealthcare.co.uk/wordpress/wp-content/uploads/2017/08/Final-Alzheimers-Guide-Lex-Approved.pdf>
- OMS (2017). 70ª Asamblea Mundial de la Salud, Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017. Recuperado de: <https://docplayer.es/152220231-70-a-asamblea-mundial-de-la-salud.html>

- OMS (2020). Datos interesantes acerca del envejecimiento. Recuperado de:
<https://www.who.int/ageing/about/facts/es/>
- Paoli, J. (1983). *Comunicación e información Perspectivas teóricas*. México: Editorial Trillas S.A.
- Real Academia Española. (2020). Definición de “iconicidad”. Recuperado de:
<https://dle.rae.es/iconicidad>
- Ripollès, A. (mayo, 2015). Comunidad Innovation and Entrepreneurship Business School. [Blog]
 Recuperado de: <https://comunidad.iebschool.com/visualspeech/la-semana-que-viene-otro-post/>
- Léxico Oxford. (2020). Definición de “guía”. Recuperado de:
<https://es.oxforddictionaries.com/definicion/guia>
- López, N. y Sandoval, I. (s.f.). *Métodos técnicas de investigación cuantitativa y cualitativa*.
 Recuperado
 de:<http://148.202.167.116:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/176/M%C3%A9todos%20y%20t%C3%A9cnicas%20de%20investigaci%C3%B3n%20cuantitativa%20y%20cualitativa.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Samara, T. (2004). *Diseñar con y sin retícula*. Barcelona, España: Editorial Gustavo Gili, S.A.
- The Future Perfect Company (2013). How design has the potential to help people with dementia?.
 An interview with Rita Maldonado Branco. [Blog]. Recuperado de:
<http://blog.thefutureperfectcompany.com/2013/03/25/how-design-has-the-potential-to-help-people-with-dementia/>
- Villafañe, J. (2006). *Introducción a la teoría de la imagen*. España: Ediciones Pirámide (Grupo Anaya. S. A.)
- Zapatero, Y. (2008). *Diseño Editorial, periódicos y revistas*. Portugal: Editorial Gustavo Gili, SL.

Bibliografía

- Abio, G. (2017). Estrategias para la indagación continuada de trabajos académicos utilizando herramientas de Google. El caso de una investigación sobre infografías en la educación. *Edmetic Revista de Educación Mediática y TIC*, 6(2), 209-23. doi:
<https://doi.org/10.21071/edmetic.v6i2.6934>
- Acaso, María (2009). *El lenguaje visual*. Barcelona, España: Editorial Paidós

- Alba, T. (s.f.). ¿Cómo hacer una infografía?: Tipos, elementos y herramientas. Recuperado de: <https://javiperezcm.com/hacer-infografia-tipos-elementos-y-/>
- ASCADA. (s.f.). Misión. Recuperado de: <https://ascadacr.wordpress.com/about/>
- ASCADA et al. (2014). *Plan Nacional para la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias*. Recuperado de: <https://ascadacr.files.wordpress.com/2014/08/plan-alzheimer-costa-rica.pdf>
- BAU, Centre Universitari de Disseny (2019). *Entrevista a Fernando G. Baptista - Infografista en National Geographic*. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=iWAoRvjmw3s>
- Diferenciador. (s.f.). Tamaños de papel. Recuperado de: <https://www.diferenciador.com/tamanos-de-papel-a0-a1-a2-a3-a4-a5-a6-a7-a8-a9-a10/>
- González, L. y Baley, S. (Productor). González, L. (Director). (2011). Cada vez que me acuerdo me olvido [Película]. Uruguay - España - Reino Unido . La Uruguaya Films. Recuperado de: <http://cadavezquemeacuerdomeolvidoo.blogspot.com/>
- Google Fonts. (2020). Amaranth. [Fuente]. Recuperado de: <https://fonts.google.com/specimen/Amaranth?query=Amaranth+>
- Google Fonts. (2020). Hind Madurai. [Fuente]. Recuperado de: <https://fonts.google.com/specimen/Hind+Madurai?query=Hind+Madurai+>
- Larranz, R. (2010). *Infografías como recursos didácticos* [en línea]. Cuaderno Intercultural. Recuperado de <http://eskoladoscero.blogspot.com/2010/05/infografias-como-recursos-didacticos.html>
- Lynch, D.(2019). *Ilustrador grafico creó un libro con actividades terapéuticas para su madre con Alzheimer*. Recuperado de: https://www.teletica.com/nacional/ilustrador-grafico-creo-un-libro-con-actividades-terapeuticas-para-su-madre-con-alzheimer_227585
- Lester, P. M. (2006). Syntactic Theory of Visual Communication. Recuperado de: <http://paulmartinlester.info/writings/viscomtheory.html>
- Medialab Prado. (Productor). (2011). *El arte funcional: regreso a las raíces de la visualización. Ponencia de Alberto Cairo*. Recuperado de: <https://www.medialab-prado.es/actividades/el-arte-funcional-regreso-las-raices-de-la-visualizacion>
- Ministerio de Salud. (2004). *Situación actual de la Salud Mental en Costa Rica*. Recuperado de: https://www.paho.org/cor/index.php?option=com_docman&view=download&category_slu

[g=analisis-de-situacion-de-salud&alias=214-situacion-actual-de-salud-mental-en-costa-rica&Itemid=222](#)

Naranjo, F. (s.f.). *Atención y memoria*. Recuperado de: <https://asociacioneducar.com/monografias-docente-neurociencias/f.giraldo.pdf>

National Geographic (noviembre, 2007). No lo olvide. *National Geographic en Español*, 21(5), 2-27.

National Geographic (2014). *Un bilbaíno en National Geographic entrevista a Fernando G. Baptista*. Recuperado de: https://www.nationalgeographic.com.es/mundo-ng/un-bilbaino-en-national-geographic-2_7984

National Geographic (2014). *La cúpula del genio*. [infografía animada]. Recuperado de: https://historia.nationalgeographic.com.es/a/cupulagenio_7978_ga=2.264114757.813880804.1594353659-429435568.1594353659

Nielsen, J. (2000). Why you only need to test with 5 users?. Recuperado de: <https://www.nngroup.com/articles/why-you-only-need-to-test-with-5-users/>

OMS (2015). Llamamiento a la Acción. Primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la Acción Mundial contra la Demencia. Recuperado de: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/call_for_action_es.pdf?ua=1

OMS (2017). 70ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017. anexo 10, p.236-237. Adaptado de: <https://docplayer.es/152220231-70-a-asamblea-mundial-de-la-salud.html>

Ramírez, F. (2015). La retícula en el diseño editorial como medio de comunicación gráfica. *Revista Estudios editada por la Universidad de Costa Rica*. 2 (31). Recuperado de: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/estudios/article/view/22639/22834>

Real Academia Española. (s.f.). Definición de “grafema”. Recuperado de: <https://dle.rae.es/grafema>

The Merriam-Webster dictionary. (s.f.). Definition of “guide”. Recuperado de: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/guide>

Vogel, D.R., Dickson, G.W. y Lehman, J.A. (1986). Persuasion and the Role of Visual Presentation Support: The UM/3M Study. Recuperado de: <http://misc.umn.edu/workingpapers/fullpapers/1986/8611.pd>

Glosario

- **Spread:** Es un término en inglés que se utiliza en impresión para referirse a una dos páginas que están enfrentadas formando una pareja de ellas (doble página).
- **Layout:** Término en inglés para referirse a maquetación, el cual es el acto de producir una maqueta, usualmente para libros o prensa.
- **Dummy:** Es un modelo de cómo será un producto final, en este caso impreso. Es un término utilizado en diseño gráfico impreso y artes gráficas en general.
- **Tipografía:** El término proviene de los símbolos o caracteres tipográficos que se utilizaban en la comunicación escrita impresa (planchas de altorrelieve de tipos móviles).
- **Familia tipográfica:** Conjunto de caracteres o tipografías que comparten un diseño y proporciones determinadas.
- **Tipografía itálica:** Es una variante completa de un conjunto de caracteres cuyo eje está inclinado a la derecha. En ocasiones se le llama cursiva.
- **Serifa:** En inglés *serif*, se refiere a los pequeños remates o líneas punteadas que adornan las terminaciones de los caracteres.

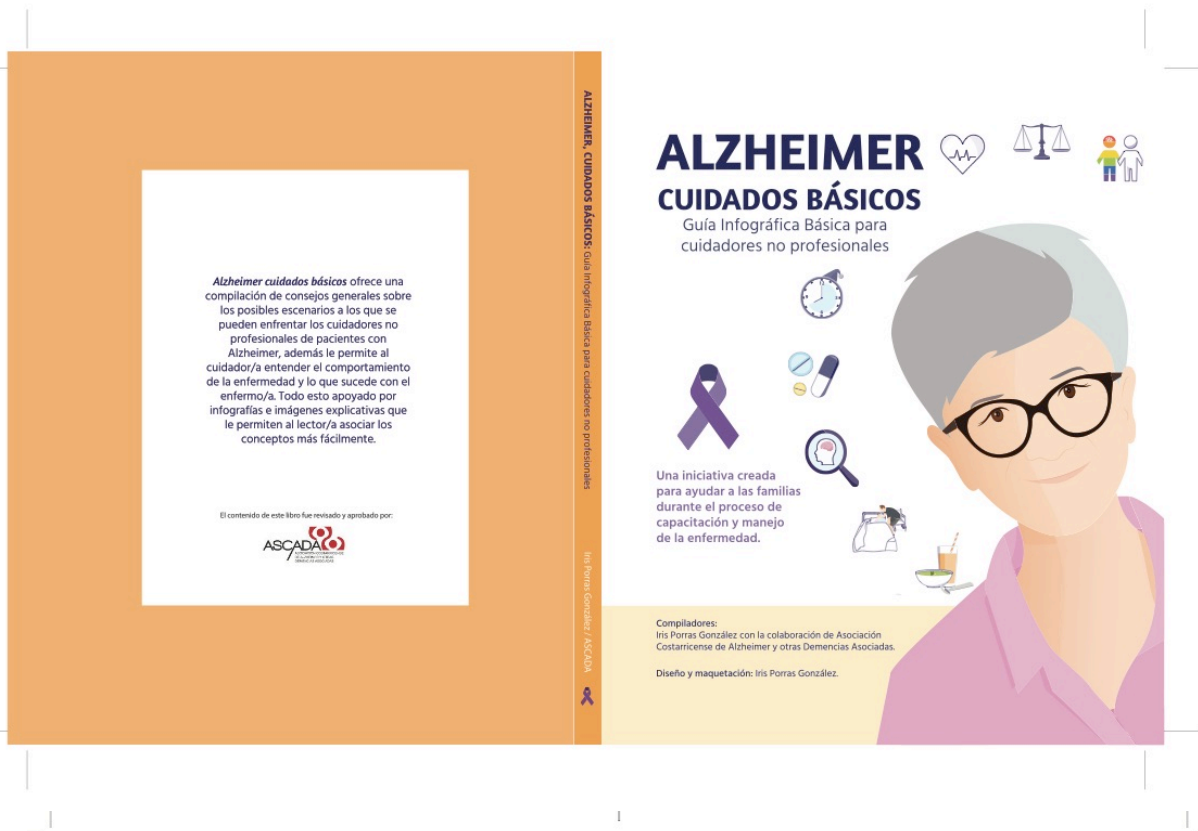
- **Sin serifa:** *Serif* en inglés o también conocida como “palo seco” se refiere a los caracteres o tipografías que no tienen remates o serifas.
- **On-line:** Que está *online* o en línea, es decir, que se encuentra disponible a través de la internet.
- **Impresión offset:** Es un sistema de impresión indirecto, en el cual una plancha metálica impregnada con tinta pasa a impregnar un caucho y luego éste impregna al soporte final (usualmente un papel). Es un método de impresión muy utilizado para reproducir grandes cantidades de ejemplares de un producto impreso.
- **PDF:** Corresponden a las siglas en inglés para *Portable File Document*. Es un formato de documento digital que permite el intercambio de información que conserva al máximo posible la apariencia original del programa en el que fue creado el arte.

Fuentes:

Definición.de.(s.f.). Online. Recuperado de: <https://definicion.de/online/>
 Glosario gráfico.(s.f.). Spread. Recuperado de: http://www.glosariografico.com/doble_pagina
 Glosario gráfico.(s.f.). Layout. Recuperado de: <http://www.glosariografico.com/maqueta>
 Glosario gráfico.(s.f.). Tipografía. Recuperado de: <http://www.glosariografico.com/tipografia>
 Glosario gráfico.(s.f.). Familia tipográfica. Recuperado de:
<http://www.glosariografico.com/search/node?keys=familia+tipografia>
 Glosario gráfico.(s.f.). Itálica. Recuperado de: <http://www.glosariografico.com/italica>
 Glosario gráfico.(s.f.). Palo seco. Recuperado de: http://www.glosariografico.com/palo_seco
 Glosario gráfico.(s.f.). PDF. Recuperado de: <http://www.glosariografico.com/pdf>
 Estugraf impresiones. (2018). ¿Qué es y cómo funciona la impresión offset?. Recuperado de:
<http://estugraf.com/funciona-la-impresion-offset/>

Anexos

Anexo 1: Propuesta Final Guía infográfica.



"Nadie que haya dado lo mejor de sí mismo lo ha lamentado nunca" (George Halas)

Este libro es una compilación de contenidos provenientes de diversas fuentes bibliográficas impresas y en línea, elaborado por Iris Porras González con la colaboración de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas.

Trabajo Final de Graduación en la Carrera de Diseño Gráfico:

"Guía Infográfica Básica de Apoyo para el Manejo de la Enfermedad de Alzheimer dirigida a Cuidadores no profesionales. Propuesta para la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas"

1ª Impresión: 4 de julio del 2020

Directora de proyecto: Verdónica Cruz Morales.
Lectores 1 y 2: Lic. Juan Parra M. y Lic. Alfredo Alvarado F.
Corrección: Iris Porras González.
Maquetación: Iris Porras González.
Diseño de cubierta: Iris Porras González.

Un agradecimiento a Marita González Cruz, Ana González Cruz, Cecilia González Cruz, Eric Porras González, Gerardo González Cruz, Sonia Matamoros, Cecilia Cruz Bravo y Brittany Alvarez González por su colaboración con las sesiones fotográficas.

2020. Estudiante Iris Porras González
TFG, Universidad de Costa Rica
(Reservados todos los derechos)

ISBN: 00-0000-000-x
Depósito legal: 8-00000-2020

Impreso en Multiservicios Calero
Alajuela, Costa Rica

Ninguna o parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada, utilizada o transmitida de manera alguna por ningún medio, ya sea, electrónico, químico, mecánico, óptico de grabación o electrográfico, sin previo consentimiento por escrito del autor.

ÍNDICE










1. Conozca y entienda la enfermedad de Alzheimer	4
2. Consejos básicos para el cuidado diario	24
3. Aspectos psicológicos y conductuales	62
4. El cuidador/a	92
5. Otros recursos importantes	100
6. Controles médicos importantes	110

1. Conozca y entienda la enfermedad de Alzheimer

En este capítulo usted conocerá la información más importante relacionada con la enfermedad de Alzheimer. Desde su descubrimiento, otros tipos de demencias existentes (incluyendo la demencia tipo Alzheimer), sus principales síntomas, diagnóstico y quienes son los profesionales que le pueden ayudar.

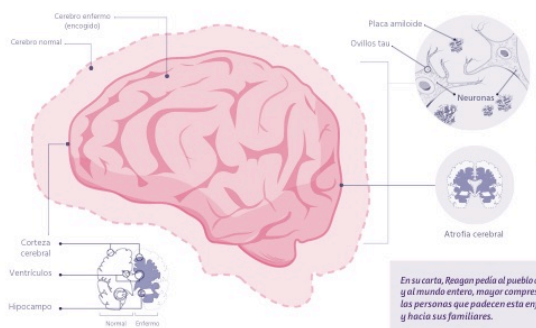
Además, podrá conocer mejor el proceso que vive el enfermo/a y cómo éste se relaciona con su entorno.

ÍNDICE DE SECCIÓN

 El Alzheimer en la historia	6
 Diferenciación del Alzheimer y otras demencias	8
 Tipos de demencias	10
 Demencia tipo Alzheimer	12
 Diagnóstico	14
 Profesionales capacitados para diagnosticar esta enfermedad	16
 Fases del Alzheimer	18
 El enfermo/a de Alzheimer	20
 El entorno familiar	22

El Alzheimer en la historia

El Alzheimer como tal (con sus aspectos característicos y sus síntomas) existe desde hace mucho tiempo, pero fue reconocido como una enfermedad específica hasta casi medio siglo después de su descubrimiento y fue conocida por la sociedad hasta hace poco más de 20 años.



Los indicios de una nueva enfermedad:

1. Luego de analizar el tejido cerebral en el microscopio, el Dr. Alzheimer encontró diminutas placas de amiloides y ovillos tau, los cuales estaban esparcidos por todo el cerebro.
2. En el cerebro de esta mujer también encontró una atrofia cerebral general, caracterizada por adelgazamiento de la corteza cerebral, ventrículos dilatados y el encogimiento del hipocampo.

En su carta, Reagan pedía al pueblo americano y al mundo entero, mayor comprensión hacia las personas que padecen esta enfermedad y hacia sus familiares.

El lazo morado es el símbolo de lucha contra el Alzheimer.

El crecimiento de su popularidad, los nuevos avances en su investigación, la concienciación social y la constatación por parte de muchas familias de que no estaban solos frente a este problema que no eran las únicas en padecerlo.

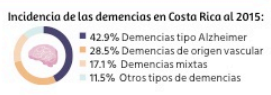
1906	1950	1980	1990	Actualidad
Descubrimiento	Aceptación y estudio	Popularidad	La carta de Reagan	Aún en la búsqueda
El Dr. Alois Alzheimer identificó por primera vez sus síntomas al analizar y encontrar en el cerebro de una paciente de 51 años, una atrofia general, sin tumores, pero sí con importantes cambios en la red nerviosa de las neuronas.	Hasta casi medio siglo después el Alzheimer fue reconocido como una enfermedad del cerebro, y se abrió el camino para investigarla a profundidad. Aún así, seguía siendo una enfermedad completamente desconocida para la sociedad.	La enfermedad de Alzheimer adquirió gran repercusión a nivel mundial como consecuencia de la muerte de la actriz Rita Hayworth. Además porque se dio a conocer que otros personajes famosos también padecían la enfermedad.	A mediados de los años 90 el ex-presidente de los Estados Unidos, Ronald Reagan, aún consciente de padecer esta enfermedad, escribió una carta de despedida que fue publicada en todo el mundo.	Un gran número de especialistas de muchos países están trabajando para intentar encontrar sus causas, descubrir cuáles pueden ser los fármacos más adecuados para su tratamiento y desarrollar los instrumentos idóneos para realizar su diagnóstico.
1er CASO DE ALZHEIMER Auguste Deter 1906		Rita Hayworth 1980	Ronald Reagan 1994	CURA: Hasta la fecha no existe un medicamento realmente eficaz para combatirla.
				TRATAMIENTO EXISTENTE: Es sintomático y paliativo. Sirve para tratar de retrasar el deterioro y minimizar las consecuencias de la enfermedad (como problemas conductuales) para el o la paciente.

Diferenciación del Alzheimer y otras demencias

¿Qué es una demencia?

Es el término genérico que se utiliza para referirse a varias enfermedades que progresivamente afectan la memoria, las capacidades cognitivas y el comportamiento. Además, pueden interferir notablemente en la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas.

NO TODA DEMENCIA ES ALZHEIMER pero el tipo más común de demencia que existe es la enfermedad de Alzheimer.



Generalmente, son las mujeres quienes sufren más de demencia que los hombres.

Es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores y tiene un enorme impacto no sólo en las personas enfermas, sino también en sus cuidadores, sus familias y la sociedad.

¿Cuáles son los factores de riesgo del deterioro cognitivo?

- Factores relacionados con modos de vida vinculados a otras enfermedades no transmisibles:
 - La inactividad física
 - La obesidad
 - Las dietas desequilibradas
 - El tabaquismo
 - El consumo nocivo de alcohol
 - La diabetes mellitus
 - La hipertensión en la madurez
- Factores relacionados en sí con la demencia que son potencialmente modificables:
 - La depresión en la edad madura
 - Un nivel de instrucción bajo
 - El aislamiento social
 - La inactividad cognitiva
- Además existen factores de riesgo genéticos no modificables que aumentan la posibilidad de que una persona pueda padecer demencia.

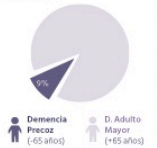
ALGUNOS DATOS A NIVEL MUNDIAL:

- Casi el 60% de personas con demencia viven en países de ingresos bajos y medianos y se prevé que la mayoría de los nuevos casos (el 71%) se registren en esos países.



- 9,9 MILLONES DE NUEVOS CASOS son detectados cada año
- CADA 3 SEGUNDOS UN NUEVO CASO es diagnosticado
- LA DEMENCIA RESPONSABLE DEL 19% DE AÑOS VIVIDOS con discapacidad debido a la demencia

INCIDENCIA DE LAS DEMENCIAS POR EDAD:



LA DEMENCIA NO ES UNA CONSECUENCIA INEVITABLE DEL ENVEJECIMIENTO.

Aunque la edad influye, ésta no determina que una persona padezca la enfermedad o no. Además, no sólo afecta a personas adultas mayores, pues cerca de un 9% de los casos corresponden a la **demencia precoz** (es decir, aquella cuyos síntomas aparecen antes de los 65 años).



La demencia produce un incremento de los costos de la atención crónica para los gobiernos, las comunidades, las familias y las personas. Además, representa una pérdida de productividad para las economías.

Tipos de demencias

01

Demencias de tipo PRIMARIO [Enfermedades que son en sí mismas un tipo de demencia]

Son causadas por enfermedades neuronales progresivas aunque su evolución suele ser lenta y de naturaleza degenerativa. Además, tienen mayor incidencia entre la población que las secundarias; es decir que afectan a un número mayor de personas.

- **Alzheimer:** Es la más importante puesto que es la demencia de tipo primario que está más extendida entre la población.
- **Demencia Vascular o multi-ínfartica:** Esta se da cuando un área del tejido cerebral queda destruida como consecuencia de un infarto en el cerebro.
- **Demencia Mixta:** En algunos casos, una misma persona puede sufrir al mismo tiempo Demencia Vascular y Alzheimer. En esos casos, ese tipo de demencia se le denomina Mixta. Suele ser de lenta evolución y las funciones mentales de la persona quedan más dañadas que las sensitivo-motoras.
- **Enfermedad de Pick:** Es muy similar al Alzheimer, ya que ambas destruyen un gran número de células del cerebro. Su diferencia más importante radica en que ésta suele darse en personas entre 50 y 60 años, pero rara vez en personas de edad más avanzada.
- **Enfermedad de Parkinson:** Afecta una parte del cerebro que desempeña un papel esencial en el control del movimiento. No se sabe con certeza si la demencia que llega a padecer el enfermo es consecuencia del Parkinson o si ambas: demencia y Parkinson, se presentan conjuntamente de forma casual, dado que el Parkinson no suele afectar a personas menores de 60 o 70 años. Lo que sí se sabe con certeza, es que los enfermos de Alzheimer acaban desarrollando también el Parkinson con el tiempo, en las fases posteriores de la enfermedad.
- **Enfermedad de Creutzfeldt Jakob:** Es muy poco frecuente y no llega a un caso entre un millón de personas. Es además una enfermedad contagiosa, ya que probablemente su causa sea vírica, sin embargo, el riesgo de contagio es insignificante ya que no se produce más que a través de instrumentos quirúrgicos o a través de hormonas del crecimiento. Otra de sus principales características es que suele darse en personas muy jóvenes.
- **Corea de Huntington:** Su característica principal es que las extremidades de la persona sufren espasmos y movimientos incontrolados, ocasionando una discapacidad todavía mayor que la que ocasiona en sí misma la demencia. Esta demencia no suele aparecer en la fase inicial de la enfermedad, sino, más tarde. La persona afectada sufre una profunda incapacidad para realizar cualquier actividad de la vida diaria, y es además una enfermedad con un condicionante genético muy elevado.
- **Enfermedad de Binswanger:** Se caracteriza por lesiones en la sustancia blanca del cerebro que producen un trastorno progresivo en el control de los esfínteres (incontinencia) y en la marcha (la persona no anda o lo hace con dificultad). Es una enfermedad bastante parecida a la demencia por infarto. Múltiple y se describió por primera vez a finales del siglo pasado. Su principal similitud con el Alzheimer es que, en algunos casos, ocasiona también derrames cerebrales por la excesiva fragilidad que tienen los capilares del cerebro en estos enfermos.

12

02

Demencias de tipo SECUNDARIO [Enfermedades que no son una demencia en sí mismas]

Son demencias que se producen como efecto o consecuencia de otro tipo de enfermedad, que no necesariamente está relacionada con trastornos neurodegenerativos progresivos.

- **Demencia por Trastornos Endocrinos:** Producida por la hipoglucemia, el hipertriturismo o la enfermedad de Cushing también pueden ocasionar demencias secundarias.
- **Demencia producida por Esclerosis Múltiple:** Provoca alteraciones en la mielina (material que rodea y protege las células nerviosas).
- **Demencia tóxica:** Es aquella demencia que está relacionada con el alcoholismo y el consumo de drogas.
- **Demencia Carencial:** Se produce como consecuencia de déficits nutricionales de vitamina B12 o el síndrome de Wernicke-Korsakoff.
- **Demencia por inhalación de productos tóxicos:** Producida por inhalación de este tipo de productos como por ejemplo las amoniacas de metales o de productos industriales.
- **Demencia de tipo Infeccioso:** Se producen como consecuencia de haber contraído algún tipo de enfermedad por infecciosa. Por ejemplo la encefalitis, la meningitis o la sífilis.
- **Demencia Traumática:** Es la provocada por golpes. Como en el caso de la encefalopatía de los boxeadores o los hematomas.
- **Demencia producida por SIDA:** Esta enfermedad también ocasiona demencias secundarias.
- **Demencia Metabólica:** Tipo de enfermedad que suele derivarse, por ejemplo, de las disfunciones renales crónicas.
- **Demencia Neoplásica:** Es la ocasionada por tumores cerebrales.

ALGUNOS EJEMPLOS:

Demencia Tipo Alzheimer
Una disfunción del tejido cerebral causa la demencia.



Demencia Metabólica
Una disfunción renal podría generar como consecuencia una demencia.

FIGURE 14-24CADA 2017 Programa Alzheimer Luchando contra el Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer. MODIFICADO. San José, Costa Rica: Belmont Village (2018). La demencia entre personas mayores. ¿cómo abordarla? Adaptado de <http://bioglobalmentalelger.com/la-demencia-en-las-personas-mayores-como-abordarla-segunda-parte-que-son-las-demencias-1-5> Psicólogo P.D. Adaptado de <http://www.demencia.com.do/668877612268P/667623460-una-ya-demencia-1-paisajista>

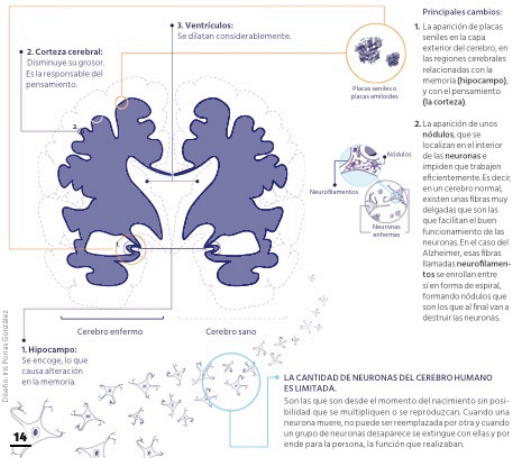
Diseño: Jill Pinos González

13

Demencia tipo Alzheimer

¿Qué es el Alzheimer?

El Alzheimer es una demencia de tipo primario, y por lo tanto degenerativa y de carácter progresivo. Su origen es incierto pero sí se sabe que afecta a las células cerebrales, ya que su principal característica es precisamente la muerte progresiva de las neuronas.



14

Síntomas de alerta:

La observación de los siguientes síntomas son fuente importante a la hora de su detección y diagnóstico de la enfermedad:

- Pérdida de memoria y problema de orientación espacio-temporal.
- Dificultad para reconocer objetos y personas.
- Problemas laborales.
- Trastorno del lenguaje: Comunicación verbal y escrita.
- Problemas para conducir.
- Dificultad de manejo del dinero.
- Síntomas depresivos y cambios de la personalidad.

Otro factor a tener en cuenta es que los síntomas del Alzheimer pueden confundirse fácilmente con los síntomas de otras enfermedades, como por ejemplo:

- La depresión
- La neurosis
- El delirio
- Trastorno de personalidad

LA DEMENCIA Y LA DEPRESIÓN ESTÁN MUY RELACIONADAS ENTRE SÍ POR ESO AL INICIAR UN DIAGNÓSTICO ES CONVENIENTE ACLARAR:

- Si se trata de una depresión como síntoma inicial de una demencia.
- Si se trata de una depresión a la que se le unen síntomas de deterioro del conocimiento.
- O si se trata de una demencia manifiesta, en la que la depresión no es más que un elemento secundario.

EL ALZHEIMER Y LA MUERTE DE LAS NEURONAS:

La pérdida de capacidades que provoca la muerte de neuronas es un proceso muy lento, al menos en las fases iniciales de la enfermedad. Por eso durante las primeras etapas, sus síntomas son tan poco evidentes y pueden pasar desapercibidos no sólo para la familia, sino incluso para el propio enfermo. Sin embargo, con el tiempo esta muerte progresiva de las neuronas hace que

la enfermedad evolucione más deprisa y que las consecuencias sean mayores y más evidentes para el enfermo, quien poco a poco va perdiendo su capacidad para cuidar de sí mismo. Hasta que finalmente acaba dependiendo totalmente de los demás.

FIGURE 14-24CADA 2017 Programa Alzheimer Luchando contra el Alzheimer. MODIFICADO. San José, Costa Rica.

15

SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SU DETECCIÓN.



• **LO PRIMERO QUE HAY QUE SABER es que resulta muy difícil definir con certeza cuando aparece el Alzheimer, dado que su aparición suele ser gradual y los primeros indicios suelen pasar desapercibidos o bien atribuirse al envejecimiento.**

• **LA PERCEPCIÓN DE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS ES MUY DISTINTA entre las personas que realizan una actividad profesional muy activa, y otra de personas que ya están jubiladas, con un ritmo de vida muy tranquilo y acostumbrado a realizar cada día lo mismo tarea.**

• **En su fase inicial, esta enfermedad afecta de forma muy diferente a cada persona, por lo que no se puede generalizar sobre sus características en esa fase.**

Diagnóstico

No existe una prueba única que sea determinante y excluyente para demostrar que una persona padece de Alzheimer, sino, que se diagnostica excluyendo otras posibles enfermedades. Realizado un diagnóstico global a partir de diversas pruebas que son las que permiten ir excluyendo otras posibles enfermedades.

1 Entrevista con el médico:

Se realiza con el/la paciente y con alguna persona que lo/a conozca bien. En esta entrevista se puede detectar su estado de ánimo, comprobar hasta qué punto es consciente de lo que está pasando, y determinar si en realidad lo que padece es una depresión o Alzheimer.

También sirve para proporcionar información sobre su historial médico, así como sobre los primeros síntomas que se detectaron de la enfermedad y sobre cuando se presentaron.



2 Exploración física completa:

Las pruebas analíticas, es decir, los análisis de sangre y orina, permitirán excluir la posibilidad de que los síntomas se deban a deficiencias vitamínicas o a problemas de tiroides, y para comprobar la ausencia de diabetes o infecciones.

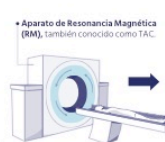
Muy importante incluir la prueba de tamizaje en deterioro cognitivo, la misma la realizan los profesionales en salud (aquí es trabajo social quien pasa el instrumento o informe al médico especialista).



3 Otras pruebas más sofisticadas:

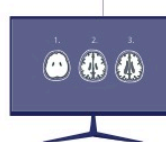
1. Electroencefalograma (EEG): El objetivo de esta prueba es registrar las ondas cerebrales, es decir, la actividad eléctrica del cerebro, ya que en el caso de Alzheimer esa actividad disminuye. Además de indicar en términos generales, cuáles son las áreas del cerebro afectadas.

2. Gammagrafía cerebral: Se utiliza para valorar la perfusión sanguínea cerebral (el paso de sangre al cerebro) del o la paciente, ya que aquella puede estar alterada por muchas razones.



3. Tomografía Computarizada (TC): Es especialmente útil en el diagnóstico diferencial de la enfermedad de Alzheimer, ya que se trata de una avanzada técnica radiográfica que utiliza la informática para obtener una imagen del cerebro en diferentes planos. Lo que permite detectar reducciones del cerebro, infartos en una determinada área, o cualquier tumor que pudiera ser a causa de los problemas.

4. Resonancia Magnética (RM): Utiliza un campo magnético, unas ondas de radiofrecuencia. Es de gran importancia en el diagnóstico diferencial, ya que permite apreciar la patología vascular. Supone además un avance respecto a la Tomografía Computarizada, tanto en lo que se refiere al diagnóstico de la patología neurológica, como en el campo del estudio de la degeneración cerebral asociada a la edad. Sin embargo, tanto la Tomografía Computarizada como la Resonancia Magnética, son necesarias en el diagnóstico del Alzheimer, ya que permiten incluir otras patologías, demuestran la atrofia cortical y la dilatación ventricular que puede sufrir la persona.



5. Tomografía Computarizada por Emisión de Fotón Simple (SPECT): Registra los cambios cerebrales relacionados con la actividad metabólica cerebral. Para realizar esta prueba es necesario inyectar un radiofármaco que se localizará en el cerebro, pasado un tiempo de espera éste permitirá adquirir mediante un ordenador imágenes del cerebro a través de dos módulos giratorios que actúan de forma intermitente. Como en las otras pruebas, también en ésta el o la paciente debe permanecer tumbado/a y en reposo.

6. Tomografía con Emoción de Positrones (TEP): Es una técnica más costosa todavía, pero que permite tener una imagen más detallada de las áreas afectadas del cerebro, ya que además de la estructura del cerebro, revela la actividad existente en sus diferentes áreas y la reducción de actividad que han sufrido las zonas más afectadas. Es un procedimiento del que actualmente disponen muy pocos centros, a pesar de que es de gran utilidad a la hora de diferenciar la demencia del Alzheimer de otros tipos de demencia.

Imágenes de Resonancia Magnética (RM): En ellas se pueden apreciar los cambios cerebrales producto del Alzheimer.

1. Cerebro sano.
2. Cerebro con Alzheimer moderado.
3. Cerebro con Alzheimer Severo.

FUENTE: Mayo Clinic (2016). Diagnóstico enfermedad de Alzheimer. Cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer. Adaptado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/disea-que-cosido/que-es-alzheimer/disease/01-depsh/alzheimer/art-20048805>

4 Test Neuropsicológicos:

En ciertas ocasiones el/la paciente es examinado/a por un psicólogo/a clínico/a, que realiza una evaluación más detallada de su memoria, su capacidad de aprendizaje y de otras funciones a través de Test Neuropsicológicos.

El principal inconveniente es que requieren de un cierto tiempo para ser realizados, lo que puede resultar estresante para la persona si es consciente de los fallos que comete. Por esa razón el psicólogo/a clínico/a hace todo lo posible por tranquilizar y disminuir la ansiedad del/la paciente. Actualmente algunos de estos tests se basan en videojuegos, mediante los cuales la persona utiliza una computadora para medir sus facultades.

En la mayor parte de los casos, los especialistas están predispuestos a discutir los resultados de estas pruebas con el cuidador/a de la persona enferma.

Test del reloj: Consiste en poner a la persona a realizar una copia de un reloj lo más fiel posible a la imagen.

Test de ordenar cartas Wisconsin: Es útil para evaluar las funciones ejecutivas.

Profesionales capacitados para diagnosticar esta enfermedad

Es de suma importancia que quien realice el examen médico pertinente, tenga conocimientos sobre la enfermedad y sobre los trastornos que ocasiona. Además tenga acceso a determinados centros de investigación para realizar alguna de las sofisticadas pruebas para un diagnóstico lo más fiable y preciso posible.



El neurólogo/a: Es quien mejor puede diagnosticar el Alzheimer, ya que es un médico especializado en enfermedades relacionadas con el cerebro y el sistema nervioso.



El/la geriatra: Es un/a médico especializado en enfermedades de personas de edad avanzada.



El médico de cabecera o de medicina general: Su intervención es doblemente importante en la medicina que puede intentar mantener la salud general del enfermo/a para que los síntomas propios del Alzheimer le resulten menos graves. Es quien mejor puede realizar una detección precoz, lo que permitiría ya en sus inicios, disponer de medios que retrasaran la evolución de la enfermedad. Por estas razones, sería muy importante que los médicos de cabecera tuvieran un conocimiento más amplio de las demencias en general y del Alzheimer en particular, del que tienen hoy en día la mayor parte de estos profesionales.



El psicólogo/a clínico/a: Es un/a profesional sin titulación médica, pero está especializado/a en la memoria, el aprendizaje y otras funciones del cerebro.



El/la psiquiatra: Es un/a médico psiquiatra, pero está especializado/a en las enfermedades mentales que afectan a las personas mayores.



El/la psiquiatra: Es el/la profesional que está especializado/a en enfermedades mentales.



Trabajador/a social: Es el/la profesional que dentro de su disciplina busca "ayudar, apoyar y proteger a las personas vulnerables en peligro de exclusión social y problemas sociales o emocionales." También es quien se encarga de entregar los documentos y pruebas realizadas al/la paciente e informar al especialista acerca de su condición.



Terapeuta del lenguaje: Es el/la especialista que se encarga de "la prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la comunicación humana que se manifiestan a través de patologías y alteraciones en la voz, el habla, el lenguaje (oral, escrito y gestual), la audición y las funciones orofaciales, tanto en población infantil como en la adulta." Su intervención es de suma importancia para mejorar la calidad de vida del/la paciente con Alzheimer.



Terapeuta ocupacional: Es el/la profesional que ayuda a la persona en su "desempeño ocupacional (las actividades de la vida diaria) ya sea a nivel laboral, educativo y social con el objetivo de generar independencia funcional, satisfacción personal, socialización y calidad de vida en la persona afectada." Recuerde que hasta donde le permita la enfermedad, es importante fomentar la autonomía en el/la paciente con Alzheimer y son estos profesionales quienes colaboran para que esto sea posible.

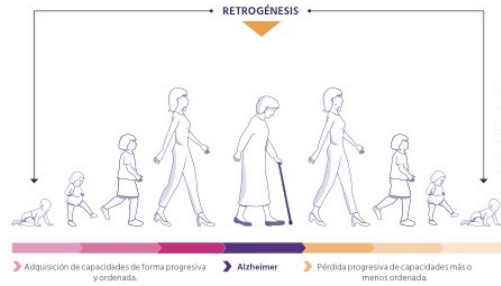
FUENTES: ASACADA (2017) Programa Alzheimer luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. México y San José, Costa Rica. Asociación Española de Logopedas. Federación Andaluza de Terapeutas de Fonoaudiología. Logopedia especializada. Recuperado de <http://www.afta.org/lopedia.asp>. Universidad Santa Ana (2017). Manual Ocupacional. Resolución de Terapeutas de Trabajador Social. Costa Rica. <https://www.medicos.com/costarica/que-es-una-terapia-ocupacional/>. Universidad de Terapeutas de Trabajador Social. Trabajador social en España. <http://profesionales-ocupacionales.universidadprofesionales/trabajador-social.html>



Diseño: Ana Patricia González

Fases del Alzheimer

Es importante saber que las fases de la enfermedad sirven para orientar al cuidador/a y al especialista con respecto a la evolución de la persona. Ya que no todos los pacientes tienen por qué seguir el mismo proceso. La evolución de estas fases depende mucho de cada persona y pueden durar desde unos pocos años o mucho tiempo (más de 10 años). Además, el enfermo/a puede atravesar periodos estacionarios.



EL PROCESO EVOLUTIVO DEL ALZHEIMER SE HA COMPARADO CON LA EVOLUCIÓN QUE DESARROLLA UN INFANTE DURANTE SU CRECIMIENTO, PERO A LA INVERSA: Un/a niño/a es un ser que nace a la vida, mientras que una persona enferma Alzheimer es un ser que se va de ella. Toda su historia está reflejada en su enfermedad, por ese motivo merece ser tratado/a con todo el respeto.

Fases según ESCALA DE REISBERG (1982)

- **Etapa 1:** No existe todavía tal empobrecimiento intelectual, puesto que la enfermedad está en sus inicios.
- **Etapa 2:** Se da ya un cierto empobrecimiento intelectual, en el que la persona se inquieta porque no es capaz de recordar el nombre de las cosas, personas o lugares conocidos o porque se olvida de citas a las que se ha comprometido y porque en definitiva, sufre una ligera pérdida de memoria.
- **Etapa 3:** Marca ya el deterioro inicial real. Disminuye su rendimiento en el trabajo, se pierde en el entorno familiar, no recuerda el nombre de una persona a la que acaba de conocer, no retiene lo que lee, puede perder objetos, tiene dificultades para concentrarse y se muestra algo ansioso, porque se da cuenta de sus dificultades.
- **Etapa 4:** El enfermo/a es plenamente consciente de ese deterioro. No recuerda acontecimientos de su vida, le cuesta estar al corriente de lo que pasa, tiene serias dificultades para concentrarse, le resulta muy complicado viajar solo/a y administrarse.
- **Etapa 5:** Ya no puede vivir sin ayuda. No es capaz de recordar su dirección ni su teléfono, no puede recordar el nombre de todos sus familiares. Se siente desorientado/a en el tiempo y en el espacio.
- **Etapa 6:** Deja de ser consciente de su entorno. Sólo puede distinguir a las personas más allegadas, y depende totalmente de los demás para cualquier aspecto de su vida cotidiana. En este estadio puede ser inconsciente, puede sufrir modificaciones en su personalidad y puede mostrar signos de ansiedad, agitación y agresividad.
- **Etapa 7:** Es el último estadio, su demencia es profunda, no habla, es inconsciente, su dependencia de los demás es total y sólo puede permanecer en la cama.

Fases según STRUB & BLACK (1988)

- **En la primera y segunda fase:** Los cambios emocionales del enfermo/a se plasman en una mayor ansiedad y en la aparición de síntomas depresivos. Los cambios sociales se reflejan en sus propios cambios de conducta, y por una constante transición de la apatía a la euforia. Los cambios cognitivos se centran en las alteraciones de la memoria que padece.
- **En la tercera fase:** Empezian a manifestarse signos de afasia, agnosia y apraxia, es decir, muestra ya dificultades para expresarse, tiene trastornos de reconocimiento y es incapaz de moverse voluntariamente.
 - La afasia es la dificultad de hablar, expresarse y darse a entender.
 - La agnosia son los trastornos de reconocimiento y de confusión.
 - La apraxia es la incapacidad para moverse voluntariamente y llevar a cabo funciones aprendidas como bañarse, cocinar, etc. *(Estas son áreas donde el terapeuta del lenguaje y el terapeuta ocupacional pueden ayudar)*
- **En la cuarta fase:** Corresponde ya a las etapas finales de la enfermedad.

SIN IMPORTAR LA ETAPA EN QUE ESTÉ SU SER QUERIDO, RECUERDE QUE SIEMPRE ESTARÁ AHÍ porque la parte afectiva de su ser, es lo último que pierde, si es que la pierde. ❤️

FUENTES: ASCADA (2017). Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer (Módulo 1). San José, Costa Rica. Alzheimer Andalucía (E). Escala Alzheimer Reisberg (2013). Retrogénesis. Recuperado de: <http://www.alzheimerandalucia.org/2013/07/retrogenesis/>. Boicaseo Analogía (2017). Analogía del proceso degenerativo de la enfermedad de Alzheimer desde el Modelo Biopsicosocial. Adaptación y actualización de la versión original de Boicaseo. Recuperado de: <http://www.alzheimerandalucia.org/2017/02/27/boicaseo-analogia-del-proceso-degenerativo-de-la-enfermedad-de-alzheimer-desde-el-modelo-biopsicosocial/>. Boicaseo (2017). Qué es la demencia de Alzheimer - Alzheimer. Recuperado de: <http://www.alzheimerandalucia.org/2017/02/27/boicaseo-que-es-la-demencia-de-alzheimer/>. Boicaseo (2017). Escala de empobrecimiento intelectual (Escala de Reisberg) (2013). Recuperado de: <http://medicinasociales.com/2013/04/08/escala-reisberg/>

El enfermo/a de Alzheimer

Cada persona es diferente, porque cada vida es diferente, como diferente son las formas de envejecer y de enfermarse de cada individuo.



La importancia de conocer la vida del enfermo/a:

- Cada persona tiene una trayectoria de vida que la hace distinta de las demás. Porque cada persona desarrolla a lo largo de la vida su propia historia y porque todos tenemos nuestro propio carácter desde el momento del nacimiento. Ese carácter básico, unido a los acontecimientos que componen nuestra historia de vida, hace que se vaya desarrollando nuestra personalidad, que es la que nos hace reaccionar y comportarnos de determinada manera frente a las diversas situaciones de la vida a las que nos enfrentamos.
- Es especialmente importante conocer cuál ha sido la historia de su vida. Porque ese conocimiento es el que le permitirá, tanto a su cuidador/a como a las personas de su entorno, entender mejor algunas de sus reacciones, actitudes y comportamientos. Especialmente si la conocieron después de que aparecieron los primeros síntomas de la enfermedad.

- **EL LUGAR DE NACIMIENTO** de una persona y la forma como ha vivido su infancia, el entorno en que se ha desarrollado, condicionan la forma de ser y de ver la vida que esa persona tendrá en su etapa adulta. Muy a menudo, esos primeros años determinan incluso su formación y hasta la profesión que llegará a desarrollar.
- **SUS VALORES:** En la mayor parte de las personas son la consecuencia o el reflejo de los valores que le han sido transmitidos por su familia, y de las vivencias que han experimentado.
- **LAS PECULIARIDADES DE SU CARÁCTER:** Conocerlas antes de la enfermedad, puede ser de gran ayuda en cuanto a la forma de tratarlo en la actualidad.
- **CONOCER CUÁLES ERAN SUS HÁBITOS Y COSTUMBRES:** La alteración forzada de los mismos puede provocar en ellos reacciones agresivas o de retraimiento. Mientras que potenciar esas costumbres, por ejemplo celebrar las fiestas tradicionales, puede servirles de medio terapéutico.
- **RESPECTAR SUS CREENCIAS:** Tan contraproducente es obligarle a practicarlas que están en consonancia con su manera de pensar anterior a la enfermedad, como eliminarlas por parte de su vida, creyendo que ya no se da cuenta.
- **CONOCER ALGUNOS ASPECTOS DE LA PROFESIÓN** que ha desarrollado a lo largo de su vida, puede ser utilizado como elemento motivador a la hora de hacer trabajar la memoria remota, la orientación, los sentidos, entre otros.

SU TRAYECTORIA DE VIDA NOS DA PISTAS: Ya que esta información puede utilizarse como elemento terapéutico, orientador y motivador, que ayude a planificar el cuidado de esa persona de una forma mucho más adecuada y personalizada. Proporcionando una atención más individualizada y de mayor calidad.

El nivel de formación que esa persona tenga, es importante a la hora de utilizar técnicas de valoración o evaluación de sus capacidades. Las enfermedades que haya padecido a lo largo de su vida, también condicionan de forma determinante la actitud que pueda llegar a adoptar frente al Alzheimer, ya que le predisponen a tener vivencias positivas o negativas.

FUENTES: ASCADA (2017). Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 1. San José, Costa Rica. Alzheimer Andalucía (E). Retrogénesis. Recuperado de: <http://www.alzheimerandalucia.org/2013/07/retrogenesis/>. Boicaseo Analogía (2017). Boicaseo Analogía. Adaptado de: <http://www.youtube.com/watch?v=7m3p0z8k4>

El entorno familiar

Juega un papel muy importante en la vida de un/a paciente de Alzheimer y en cómo afronta su enfermedad. Los papeles que desempeñan cada uno de sus miembros o la estructura familiar en la que se desenvuelve, inciden directamente sobre el enfermo/a y sobre la manera en que evoluciona su enfermedad.



24

2. Consejos básicos para el cuidado diario del/la paciente.

Esta sección encontrará una recopilación de consejos de atención básica que servirán de referencia para cuidar al/a la paciente. A partir de éstos, usted puede ir personalizando el cuidado conforme se vayan presentando las necesidades específicas de su ser querido.

El objetivo es ayudarle a usted como cuidador/a a establecer hábitos y rutinas para el/la paciente mediante las diferentes tareas básicas que la persona solía realizar antes de enfermarse y mantenerlos en la medida de lo posible. Tenga en cuenta que habrá actividades más complejas que no se podrán trabajar, debido al avance de la propia enfermedad. Si tiene alguna duda al respecto, consulte con un/a especialista.

26

Cuando su papel en el juego cambia:

- **Entienda que cada enfermo/a es distinto/a:** Se puede observar a través de su comportamiento cómo puede sentirse en las diferentes etapas de su enfermedad, pero es difícil saber que pasa en el interior de la persona.
- **El enfermo/a de Alzheimer puede darse cuenta del deterioro que está experimentando:** Especialmente al principio, cuando percibe que no está al corriente de la actualidad, no puede concentrarse o percibe que va perdiendo la noción del tiempo. Y eso, en los momentos de lucidez, puede provocarle momentos de irritabilidad.
- **Con el avance de la enfermedad, se siente más inseguro/a y más dependiente de la familia:** Todas esas sensaciones que experimenta, las manifiesta de una u otra forma. Porque el enfermo/a de Alzheimer no entiende lo que le rodea, y por eso se siente inseguro.
- **En las últimas fases de la enfermedad, deja de ser consciente de su entorno:** No conoce, ni siquiera, a las personas más allegadas. Y no es capaz de controlar su cuerpo, lo que le hace ser inconsciente.
- **La principal causa de los cambios que experimenta una persona con Alzheimer, está determinada por la propia evolución de la enfermedad.**

ELLOS SIGUEN SINTIENDO EMOCIONES:

Aunque sea muy difícil conocer lo que siente, sigue siendo muy sensible a cualquier muestra de afecto. En ocasiones puede mostrarlo con una sonrisa, una mirada, una expresión, por ejemplo.

FUENTE: ASCADA (DIP) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 1. San José, Costa Rica.

ACTITUDES Y ASPECTOS QUE INFLUYEN EN LA SITUACIÓN DE LA PERSONA CON ALZHEIMER:



¿QUÉ MEJORA SU SITUACIÓN?

Su comportamiento es debido a su enfermedad, no es consciente. Por lo tanto, hay que tratar con respeto los sentimientos que puedan experimentar, como la tristeza, vergüenza, desconfianza, o la alegría e intentar ayudarles en lo posible.

¿QUÉ EMPEORA SU SITUACIÓN?

También es bueno intentar prevenir todo lo que puede hacer que se sienta peor.



¿QUÉ CONSERVA?

Por mucho que sea el avance la enfermedad, por mucho que haya cambiado y por mucho que nos llegue a parecer extraño/a o ajeno/a a todo lo que le rodea, sigue siendo una persona con sentimientos con necesidad de afecto y con su propia personalidad.

25

ÍNDICE DE SECCIÓN

Bañar al o la paciente	26	Movilidad funcional	48
Cuando no quiere bañarse	28	Intimidad y expresión sexual	50
Cepillado de dientes	30	Demencia en adultos mayores LGTB	52
Higiene al orinar y defecar	32	El cuidador/a del adulto LGTB	54
Vestimenta	34	Sueño Nocturno	56
Alimentación	36	Cuidados paliativos	58
Medicación	40	Traslados de la cama	60
Socialización	42		
Comunicación funcional	44		
La comunicación con el enfermo/a	46		

27

A. Bañar al o la paciente

Como parte de los cambios de personalidad que sufre el o la paciente también es posible que pierda el interés por ciertas cosas, incluyendo el asearse o bañarse. Sin embargo es importante mantener aseada a la persona para ayudarlo a tener control de su salud física, emocional y social pues evita que sea rechazada por los demás o que ésta se aisle.

Evite que utilice la tina de baño porque puede resultar contraproducente. Es más recomendable utilizar la ducha de mano, con agua tibia y con poca presión.

Al bañar al o la paciente recuerde lo siguiente:

1. Busque un momento del día en que se sienta relajado/a y tranquilo/a. Trate de que sea a la misma hora para establecer una rutina.
2. Asegúrese que no haga frío en el baño. Procure que no haya ruidos intensos ni molestos mientras se bañe.

Es recomendable utilizar una silla para ducha.

Coloque alfombrillas antideslizantes en el suelo de la ducha.

Instale barras de seguridad en el baño para que se pueda sujetar.

Mantenga a su alcance los utensilios estrictamente necesarios para no confundirlo.

Si comienza a olvidar la manera de lavarse, explíquelo que le va a ayudar y anúnciele cada acto que usted haga.

Diseño: Ina Poyatos González

28

Algunas recomendaciones generales:

Para limpiar los ojos, utilice una gaza empapada con agua o con manzanilla (una para cada ojo). Hágalo desde el ángulo interno al externo.

No olvide limpiar la boca y oídos, esto lo puede hacer con otra gaza.

Córtelas las uñas si lo cree necesario.

Siempre empiece a bañar al paciente desde la cabeza a los pies y alterne el uso del jabón.

Limpie los genitales y la zona anal. Con jabón neutro, retire el exceso de jabón y seque bien. Si el baño es en cama, no es necesario bañarlo/a de cuerpo todos los días, pero sí limpie los genitales diariamente.

Si el paciente utiliza pañales anti-incontinencia asegúrese que estén secos cuando los cambie.

Otras recomendaciones:

Si utiliza secador de cabello procure que no lo asuste el ruido del aparato.

Si es posible utilice una afeitadora eléctrica y evite cuchillos de afeitar para evitar accidentes.

Si todavía se reconoce en el espejo es bueno dejar que se mire. Anímelo/a y díjale que se ve más guapo o guapa.

Intente a que pruebe algo nuevo: como por ejemplo una nueva blusa para ayudarlo a relacionar la tina del baño como algo normal.

Cuando la persona aún se bañe sola: Deje que lo haga eso sí, bajo vigilancia.

No le cierre las cortinas o puertas del todo (puede tener miedo a no poder salir).

Cuando el azoo debe de hacerse en la cama: La mejor hora es por la mañana.

Es recomendable que coloque un cobertor de plástico que impida la humedad en la cama.

La cama ortopédica le puede facilitar la labor.

FUENTES: ACCADA (2017) Programa Alzheimer Cuidando con amor. División de Enfermería de Alzheimer. Lugo, España. Madrid: 3. San José, Costa Rica. Ingrid Manríquez (2017) Técnica de Mantenimiento de la AVD. Adaptado de <http://www.repositorio.universidadalzheimer.org/olivera-y-vicario-ocupacional-Pocovsky-Bañar%20el%20Cuidador%20de%20Alzheimer-La%20vida%20de%20los%20grandes%20problemas%20de%20la%20vida-Riesgo%20de%20caídas%20en%20el%20Cuidador%20de%20Alzheimer>

29

A. Cuando no quiere bañarse...

El problema en este caso, se debe a que el o la paciente está acostumbrado/a a bañarse solo/a, pero a medida va perdiendo su autosuficiencia, va a necesitar cada vez más ayuda. Por eso, al sentir que pierde su intimidad, el o ella puede tener comportamientos extraños que no puede expresar.

Algunas causas por las que el o la paciente no quiere bañarse:

Estas son algunas dificultades, pero hay muchas más. No hay soluciones fáciles para ellas, ya que cada persona tiene experiencias diferentes.

Asustarse al escuchar el sonido del agua de la ducha.

Procurar bañarlo/a a la misma hora para establecerle una rutina.

El ella puede tener temor porque tal vez su visión esté afectada y teme caerse en la bañera.

No querer bañarse con regularidad o no querer salir de la bañera o ducha una vez que esté ahí.

El recuerdo de alguna mala experiencia relacionada con el agua o el baño en su pasado (aunque no lo pueda verbalizar), le puede afectar emocionalmente al estar en contacto con el agua.

Diseño: Ina Poyatos González

Los cuidadores de personas con Alzheimer encuentran que planificar el baño, mantener una rutina, ser cariñosos y firmes con la persona que tiene Alzheimer pueden hacer que esta rutina funcione aún cuando la condición empeore.

30

Recomendaciones para cuando el o la paciente no quiere bañarse:

1. Cúbrale con un paño los hombros o el regazo para que no se sienta tan expuesto/a y con una esponja de baño puede ayudarlo a limpiarse en las zonas que están bajo el paño.
2. Infórmele paso a paso qué es lo que va a hacerle antes de realizar la acción.
3. El baño completo del cuerpo puede hacerlo dos o tres veces por semana, para los demás días puede asearse sólo con esponja la cara, las axilas, los genitales y los pies.
4. Si el o la paciente se indispone o se irrita, distráigalo/a. Háblele de otros temas, déle un paño para que lo sostenga en las manos, esto ayuda a que no vaya a golpear a quien lo/a baña.
5. Lávele el cabello hasta el final del baño, para evitar que el o la paciente se vaya a agitar. Si lo encuentra más fácil, puede lavarle el cabello en el lavamanos.
6. No olvide secar completamente a la persona para prevenir brotes o infecciones, en especial en los pliegues de las manos y los pies.
7. Si el o la paciente padece de incontinencia, aplíquelo vaselina alrededor del recto, la vagina o el pene para proteger el área de una posible irritación.

VELE POR LA SEGURIDAD DEL PACIENTE EN EL BAÑO PARA EVITAR ACCIDENTES:

- Nunca deje al o la paciente solo/a o confinado/a en la ducha.
- Elimine cerraduras internas o tenga a mano siempre las llaves del baño en caso que necesite abrir la puerta.
- Pruebe la temperatura del agua antes del baño.
- El shampoo y el jabón deben de estar en recipientes plásticos para evitar que se rompan. Póngalos bajo llave y séquelos cuando se vayan a usar.
- Si es posible, use sólo la ducha de mano. Esto le facilitará la tarea.
- Permita que se ase solo/a en la medida de lo posible.
- Coloque alfombrillas antideslizantes y barras de seguridad en el baño.
- Si la persona tiene dificultades de movilización o de estabilidad, utilice una silla para ducharlo.
- No utilice aceites de baño que puedan causar infecciones urinarias, embolones o puedan taquiar el desajuste.

Otras técnicas que pueden ayudarlo con el baño:

- Técnicas de comunicación:** Pregúntele ¿por qué no quiere bañarse? y póngale atención a qué es lo que intenta comunicarle. También ofrézcale la opción que de se bañe mientras usted lo o la vigia y/o le ayuda.
- Técnicas sensoriales:** Póngale música que le agrade al o la paciente mientras lo baña. Trajale un periódico que pueda tener en la mano (puede forarlo con plástico adhesivo para evitar que se moje) o utilice objetos con sonido como un paño de plástico, etc. La idea es utilizar técnicas que le permitan al o la paciente disfrutar de la actividad mientras se baña.

ESTAS TRES REGLAS LE FACILITARÁN BAÑAR A LA PERSONA:

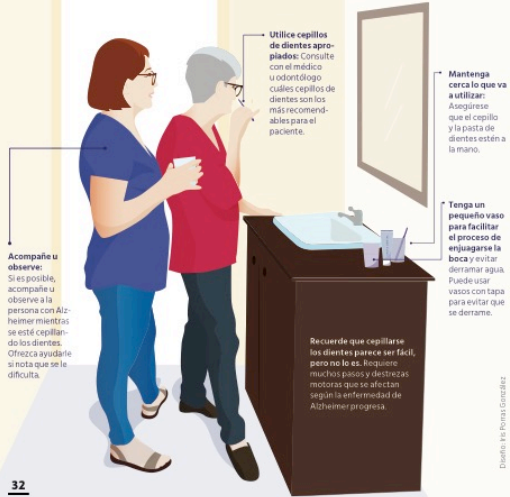
- El baño debe tratarse como un hecho y no como una pregunta.
- Establezca una rutina para el baño ANTES de que la condición de Alzheimer empeore.
- Tenga las cosas del baño y de arreglo personal listas y a la mano antes de que usted vaya a bañar a la persona.

FUENTES: National Institute of Aging (2017). Caring for a person with Alzheimer's Disease: Your easy-to-use guide. Cuidador. Adaptado de: <http://www.cuidador-cuidados.com/iba/iba-sistema.html> citados en Guía Práctica del Cuidador (3.1) El baño en el paciente con Alzheimer: manteniendo la salud a través de la Rutina. Manual de Investigación y Promoción del Mejoramiento Social.

31

B. Cepillado de dientes

Cepillarse los dientes, por simple que parezca puede resultar complicado para el o la paciente debido a la cantidad de pasos que tiene que recordar. Es por eso que llegará el momento en que vaya a necesitar de su ayuda.



Cepillado de prótesis dentales:

En el caso de que utilice prótesis, lávelas con agua, manzanilla u otra solución antiséptica oral y repita este procedimiento luego de cada comida. Revise que las mismas estén en buen estado (no hayan piezas rotas o flojas). De tener dudas consulte con su odontólogo.



Limpieza bucal con isopo:

Puede que algunas veces esta tarea no sea fácil. Intente ponerse en el lugar de la otra persona. Recuerde que lo que usted hace por su ser querido es un acto de amor.



- Isopo casero:** Si el paciente ya no utiliza la prótesis interna dental (y ya no tiene dientes) usted puede intentar lo siguiente:
1. Envuelva una gasa en el mango de una cuchara (preferiblemente plástica para no lastimar la encía).
 2. Humedezca con agua, manzanilla u otra solución antiséptica diluida.
 3. Píselo por la lengua, encías y paladar arrastrando las secreciones o residuos alimenticios que pueda retener.
 4. Finalmente humedezca los labios con un poco de manteca de cacao.

Se recomienda efectuar esta maniobra tres veces al día, después de cada comida.

Estos momentos pueden convertirse en situaciones difíciles del día, que se agravan cuanto más evoluciona la enfermedad, tanto por su propia pérdida de capacidades y de movimientos, como porque llega el día en el que no recuerda que es lo que tiene que hacer. La intervención del cuidador se va haciendo cada vez más necesaria, y el control que hay que ejercer sobre el o ella puede volver la situación cada vez más difícil.

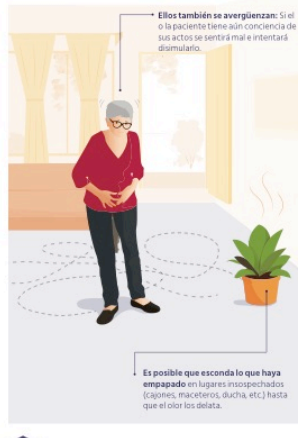
FUENTES: Pascual y Barón S. (2009). El Cuidado de Pacientes con demencia tipo Alzheimer. La Guía. Los grandes problemas del día a día. Aseo. Pág. 54-55. España. Los Síntos talleres gráficos, Cádiz. Cuidador. Adaptado de <http://www.cuidadocuidador.com/@florenciabonini>

C. Higiene al orinar y defecar

La higiene es tan importante para un enfermo demente como para cualquier persona. Es una actividad que aprendemos de pequeños.



ANTE CUALQUIER EVENTUALIDAD O ACCIDENTE DEBIDO A UNA INCONTINENCIA: Expresé siempre tranquilidad y busque la solución más apropiada para él o ella según la situación.



CUANDO YA OLVIDE IR AL BAÑO: En fases avanzadas el paciente pierde la autonomía de contención de sus esfínteres urinarios y fecales, primero uno y luego el otro o ambos a la vez.

Recomendaciones para problemas de incontinencia:

1. Llévelo/a a orinar cada dos horas para que se acostumbre progresivamente. Si luego de un tiempo prudencial no logra hacerlo, puede que sea el momento de utilizar pañales anti-incontinencia.
2. Si el problema es para ir a defecar, acostúmbralo/a a que vaya al baño a una hora fija del día (mejor a primera hora). Pero si esto no funciona, vuelva a intentarlo a primera hora de la tarde. Si aún así no puede hacerlo, se recomienda utilizar pañales anti-incontinencia de forma definitiva.
3. Recuerde que el pañal (dependiendo de la marca) tiene un límite de tiempo y volumen que puede soportar. Luego de cada cambio de pañal limpie los genitales para evitar los malos olores o flogos. Después de secar la zona aplique crema protectora o vaselina.
4. Anote la frecuencia y la consistencia de las deposiciones, también haga lo mismo con la orina (color, olor) y los cambios de pañales que efectúe durante el día. Esto para control de estiramiento y de orina.
5. Las infecciones urinarias son más frecuentes en este tipo de pacientes. Al no poder expresar por ellos mismos los síntomas (dolor al orinar, quemazón y escozor local). Si usted observa que se agita, se toca los genitales, cambia su semblante el orinar, tiene constantemente deseos de orinar o se levanta muchas veces para ir al baño en las noches.

Si tiene dudas, consulte siempre con su médico de confianza.

FUENTES: Pascual y Barón S. (2009). El Cuidado de Pacientes con demencia tipo Alzheimer. La Guía. Los grandes problemas del día a día. La Incontinencia. Pág. 56 España. Los Síntos talleres gráficos, Cádiz. Cuidador. Adaptado de <http://www.cuidadocuidador.com/@florenciabonini>

D. Vestimenta

Aún durante el comienzo de la enfermedad, al o la paciente se le puede olvidar cómo vestirse o no puede escoger la ropa adecuada para hacerlo porque ya no sabe diferenciarla.

Simplifique el proceso:

Bríndele instrucciones cortas y sencillas ya sea que aún se vista solo/a o le ayude a vestirse, entréguele una prenda a la vez y utilice frases cortas como: "te voy a poner la blusa", "póngase la camisa", en vez de decirle "vístase".

- Anímelo/a!
- No lo/a apresure a vestirse.
- Descarte algún problema físico que le impida a la persona vestirse.



Cuando aún pueda vestirse, permita que la persona pueda seleccionar sus atuendos o colores favoritos. De ser posible que elija entre dos opciones de una prenda; por ejemplo, dos pantalones o dos blusas.

Si él o ella olvida vestirse: Usted puede ayudarle a escoger la ropa, a abotonarla, a amarrarle los zapatos y otras cosas más.



Puede intentar conseguirle prendas iguales en otros colores o similares si observa que la persona quiere usar la misma ropa varias veces.

Cuando salgan, es bueno llevarle un abrigo por si la temperatura cambia. Esto es importante ya que las personas con Alzheimer a veces se les hace difícil expresar cuando tienen frío o calor.

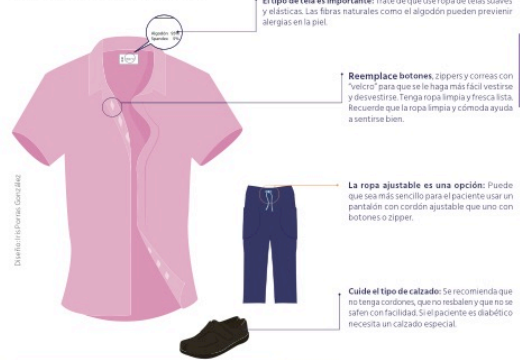


Asegúrese de que la longitud de la ropa sea apropiada para evitar posibles caídas.

36

Recomendaciones para ayudarle a vestirse:

No trate de cambiarle drásticamente su vestimenta habitual, pero considere qué tipo de ropa puede ser más cómoda para él o la paciente.



El tipo de tela es importante: Trate de que use ropa de telas suaves y elásticas. Las fibras naturales como el algodón pueden prevenir alergias en la piel.

Reemplace botones, zippers y correas con "velcro" para que se le haga más fácil vestirse y desvestirse. Tenga ropa limpia y fresca lista. Recuente que la ropa limpia y cómoda ayuda a sentirse bien.

La ropa ajustable es una opción: Puede que sea más sencillo para el paciente usar un pantalón con cordón ajustable que uno con botones o zipper.

Cuide el tipo de calzado: Se recomienda que no tenga cordones, que no resbalen y que no se saften con facilidad. Si el paciente es diabético necesita un calzado especial.



Puede colocar letreros con las palabras e imágenes para que le ayuden a guiarse mejor. Esto en etapas tempranas de la enfermedad.

SEPARA LA ROPA: Separe la ropa del día a la de dormir y colóquelas en lugares diferentes. Esto ayuda a que la persona con Alzheimer que aún se puede vestir sola, pueda encontrar la ropa apropiada: la de día y la de dormir.

FUENTES: Cuidado Cuidador (2015). Adaptado de <http://www.cuidadocuidador.com/almemintem/>. Cuidado para personas con Alzheimer. Adaptado de <https://whatsapp.com/share?url=https://www.cuidadocuidador.com/demencia/Alzheimer%20dormir>. Alzheimer Association. Visitado: adaptado de <http://www.alz.org/quality-of-care/personal-vesting?lang=es-MX>.

37

E. Alimentación

"Ahora vamos a comer" o "Vamos a cenar"

Si aún el o la paciente puede comer por sí mismo/a es útil que cuando él o ella se sienta a la mesa se le recuerde qué va a hacer. Utilice frases cortas para ayudar al paciente a orientarse.



La rutina es importante: Establezca un horario de comidas y sígalo. Esto le permite establecer un hábito o al comer a la misma hora.

Trate de mantenerle el mismo sitio en la mesa para ayudarle a sentirse familiarizado con la actividad, en especial si ese siempre fue su espacio al comer.

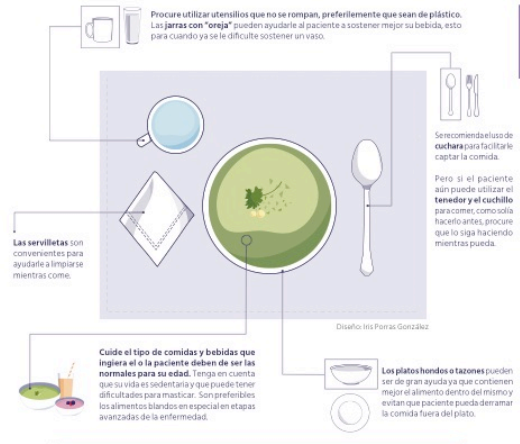


Cuide el tipo de comidas que consume. Trate de que sean comidas fáciles de ingerir.

Ponga en la mesa sólo los objetos necesarios para evitar confusiones.

Recomendaciones al poner la mesa para el o la paciente:

El acto de comer es muy importante para el o la enfermo/a y requiere de la máxima atención por parte del cuidador, porque puede variar substancialmente de un día a otro. Estos son algunos consejos básicos que puede implementar para ayudarle a mantener no sólo la rutina al comer, sino, tener una mejor alimentación:



Procure utilizar utensilios que no se rompan, preferiblemente que sean de plástico. Las jarras con "fomeja" pueden ayudarle al paciente a sostener mejor su bebida, esto para cuando ya se le dificulta sostener un vaso.

Se recomienda el uso de cuchara para facilitar le captar la comida.

Pero si el paciente aún puede utilizar el tenedor y el cuchillo para comer, como solía hacerlo antes, procure que lo siga haciendo mientras pueda.

Las servilletas son convenientes para ayudarle a limpiarse mientras come.

Cuide el tipo de comidas y bebidas que ingiera el o la paciente deben de ser las normales para su edad. Tenga en cuenta que su vida es sedentaria y que puede tener dificultades para masticar. Son preferibles los alimentos blandos en especial en etapas avanzadas de la enfermedad.

Los platos hondos o tazones pueden ser de gran ayuda ya que contienen mejor el alimento dentro del mismo y evitan que el paciente pueda deramar la comida fuera del plato.

RECUERDE QUE LLEGARÁ EL MOMENTO EN QUE OLVIDARÁ CÓMO SE COME:
El o la paciente ya no sabrá para qué sirven los cubiertos, los dejará y probablemente empiece a comer con los manos o no sepa cómo comer.

38

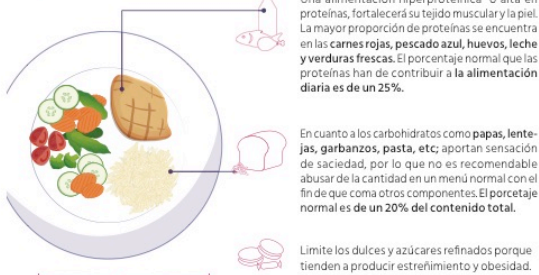
Tener un ambiente tranquilo. No obligue al o la paciente a comer a la fuerza, sino distraerlo/a para que lo haga, si pierde el apetito es mejor consultar al médico para descartar otras causas.

FUENTES: ASCADA (2015) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. La alimentación. MÓDULO 3.1. San José, Costa Rica, Cuidado Cuidador (2015). Adaptado de <http://www.cuidadocuidador.com/almemintem/>. Paco y el Barilo G. (2009). El Cuidado de Pacientes con demencia tipo Alzheimer. La Guía Los grandes problemas del día a día. La Alimentación. Pág. 50. Bogotá, Los Dioses Salvemos.

39

Alimentación ETAPAS 1 y 2

Es posible que el o la paciente pueda negarse a comer. Para persuadirlo un poco, puede ofrecerle comidas sabrosas, nutritivas y variadas con el fin de que no rechace la comida.



Una alimentación hiperproteínica o alta en proteínas, fortalecerá su tejido muscular y la piel. La mayor proporción de proteínas se encuentra en las **carnes rojas, pescado azul, huevos, leche y verduras frescas**. El porcentaje normal que las proteínas han de contribuir a la alimentación diaria es de un 25%.

En cuanto a los carbohidratos como **papas, lentejas, garbanzos, pasta, etc.** aportan sensación de saciedad, por lo que no es recomendable abusar de la cantidad en un menú normal con el fin de que coma otros componentes. El porcentaje normal es de un 20% del contenido total.

Limite los dulces y azúcares refinados porque tienden a producir estreñimiento y obesidad.

Procure que la comida sea variada y rica en productos frescos como frutas, verduras, fibras y proteínas en general.

Las grasas son también necesarias para el o la paciente porque le dan sabor al alimento y facilitan el transporte de vitaminas a la sangre, regulan la actividad muscular, etc. Son más sanas las grasas de origen vegetal (aceite de oliva, girasol, etc).

Diseño: Iria Ferrás González

Alimentación ETAPA 3

El o la paciente presenta dificultad para tragar los alimentos, por eso prepárele comida con textura más blanda.



IMPORTANTE: En el caso de dietas específicas debido a otros problemas médicos (como diabetes), planifique las comidas y menús que le permitirá durante el transcurso del día. Si tiene dudas, consulte su médico.

Se recomienda proporcionarle alimentos que sean altos en proteínas (hiperproteínicos) y triturados en forma de purés.

Puede darle caldos de vegetales o de carnes y trate de mantener el sabor de las comidas.

Es posible que el o la paciente tenga carencias vitamínicas, sobre todo de la vitamina C. Por lo tanto, es recomendable darle más frutas y verduras o algún complemento vitamínico de los que venden en las farmacias.

Alimentación ETAPA 4

Es cuando el o la paciente ya no puede comer por sí mismo/a y necesita de la asistencia de algún dispositivo.



En fases más avanzadas podría estar recomendado el uso temporal de una sonda nasogástrica o incluso se le podría practicar una ostomía para alimentar al o la paciente. En este caso, es recomendable seguir los consejos de un/a profesional en nutrición o de su médico.

Un organismo enfermo absorbe menor cantidad de nutrientes que uno sano. Por eso es recomendable el uso de preparados artificiales y suplementos alimenticios que complementen la nutrición del paciente.



El contraste entre el color del plato y el alimento ayuda a que el paciente identifique mejor la comida. También procure que el plato sea siempre más amplio que el propio alimento.

FUENTES: ASGADA (2017). Programa Alzheimer Luchando contra el Duido. La enfermedad de Alzheimer. La alimentación. PÁG. 23. 2. Edición: 2017. Centro de Atención geriátrica de la Universidad de Valencia. Universidad de Valencia. Instituto de Geriátrica. Págs. 89-90. 3. Casado del Pozo et al. (2016). Guía de Alimentación del Alzheimer. La Guía. Los grandes retos de la vida. La alimentación. Pág. 55. España. Los libros del autor gráfico.



Este tipo de pacientes no tienen sensación de tener sed y hay que ayudarles a ingerir líquido. Lo usual es que un organismo normal ingiera dos litros de líquido por día entre agua, jugos, sopas, etc.



Al utilizar este tipo de dispositivos, asegúrese de que el paciente esté en una posición vertical, ya sea recostado/a en la cama o sentado/a en una silla.

F. Medicación

Cuando se enfrente a esta situación o a cualquier comportamiento difícil, es importante recordar que los comportamientos de las personas con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias que son comúnmente vistos como problemas; son en realidad intentos de comunicación.



1. "Ahora vamos a tomar la pastilla"
Siempre anuncie al o la paciente qué es lo que va a hacer. De esta manera lo/a prepara para la toma del medicamento.

Si aún puede tomar medicamentos:
Trate de dividir el proceso en etapas y con calma.

1. Explíquelo lo que está haciendo y déle tiempo.

2. Estimúlelo/a si puede hacerlo, para que participe en la toma del medicamento. Por ejemplo: usted le lleva el vaso con agua y que él o ella lo sostenga, o que sea el o la paciente quien se tome la pastilla.

3. Asístalo tranquilamente si necesita ayuda.

Cuando sea la hora de la medicación, asegúrese de que haya un entorno tranquilo en la casa. Podría poner música suave con poco o ningún ruido. Además asegúrese de que usted también esté tranquilo/a.

ESTOS COMPORTAMIENTOS CAMBIAN CON EL TIEMPO

Es decir, es posible que lo que funciona ahora para lograr que la persona se tome los medicamentos, en el futuro ya no sea necesario reconsiderarlo con el avance la enfermedad.

... pero si se resisa a tomar medicamento intente lo siguiente:



La resistencia a tomar los medicamentos puede ser una respuesta al sentirse atascado/a o confundido/a, así como la sensación de pérdida del control.

RECOMENDACIONES PARA AYUDARLE A TOMAR MEDICAMENTOS:



Si el o la paciente está más dispuesto a tomar los medicamentos a una hora diferente del día, siempre consulte al médico o al farmacéutico para cualquier cambio en la dosis, las horas, etc.



Puede que el o la paciente se ponga tenso/a al ver tantos medicamentos. Intente sacar solo las pastillas que le vaya a dar y aparte de su vista los envases y frascos. A veces es más fácil darle una pastilla a la vez.



Si las pastillas son grandes y difíciles de tragar. Primero consulte con su médico si puede triturar las pastillas y mezclarlas con un alimento (con puré de manzana o yogur por ejemplo). Si no son pastillas triturables, consúltelo antes con el farmacéutico o médico para analizar opciones, como medicamentos disponibles en forma líquida.



Hágalo divertido: En especial si el paciente puede tomar todos sus medicamentos juntos y al mismo tiempo.

¿AÚN NO TOMÁRSELAS?

Si estas recomendaciones fallan, deténgase, cálmese y vuelva a intentarlo en 10 a 15 minutos.

FUENTES: Allen, Kathleen (2016). LCCPA. © AOWCM. Espinosa Consultora/Servicios. Care Manager Senior Care Management Services, LLC. Adaptado de <https://www.brightfocus.org/guide/entendamos-los-síntomas-y-la-demencia/momente-tome-los-medicamentos-consejo-para-los>

G. Socialización

Para la persona adulta mayor, establecer relaciones interpersonales y socializar resulta imprescindible para evitar el aislamiento social y así mejorar el bienestar físico y emocional. Además posee efectos favorables sobre otras patologías como el dolor articular, enfermedades crónicas e hipertensión por ejemplo.

Algunos ejemplos de socialización en el hogar:



44 Mantener un contacto frecuente con la familia y amigos ya sea en persona, por teléfono o mediante el uso de las nuevas tecnologías le puede ayudar a la paciente o socializar.

Objetivo de la socialización en el paciente con Alzheimer:
Ayudarle a la paciente a mantener activas sus habilidades de socialización y los beneficios que éstas ofrecen, mientras la persona aún las posea.

Beneficios de la socialización y ¿por qué es importante?:

- Aumenta y activa la capacidad de razonamiento intelectual.
- Mejora las funciones ejecutivas aprendidas.
- Facilita al ejercicio de la resolución de problemas.
- Promueve el esparcimiento y la interacción con otras personas, según sus propias destrezas e intereses.

Recomendaciones para ayudarle a socializar:

- **Promueva su participación en actividades:** Busque actividades educativas, deportivas o lúdicas en las que el o la paciente pueda desempeñarse mediante el juego y esparcimiento según su adaptabilidad, destrezas e intereses personales. Esto siempre que el médico lo recomiende.
- **Fomentar las amistades:** Hacer amistades ofrece beneficios mentales como, por ejemplo, la mejora de las funciones ejecutivas.
- **Conversar:** Hablar con familiares u otras personas en grupo de manera distendida puede facilitar la resolución de problemas ya que aumenta la capacidad intelectual.

Salga a caminar y conversar con otras personas le ayuda a ejercitar su cerebro.



FUENTES: La socialización, el "remedio natural" más eficaz para la persona enferma (2). Adaptado de <http://geriatrica.com> ha demostrado reducir riesgo de deterioro cognitivo. Beneficios de la socialización en la tercera edad (2). Adaptado de <https://www.mindandbrain.org/que-es-que-ayuda-a-socializar>. Beneficios sociales de caminar. Sandoz (2017). Los beneficios de caminar para las personas con Alzheimer. Adaptado de <http://www.alzheimer.org>. Funciones ejecutivas (2). Adaptado de <https://www.yourbraincoach.com/what-are-executive-functions/>. Recomendaciones del especialista de ASACADA. La Jua Parra (2).

45

¿QUÉ SON LAS FUNCIONES EJECUTIVAS?

GESTIONAN Y COORDINAN INTENCIONALMENTE, MUCHAS COSAS A LA VEZ.

Cuando en un ambiente suceden cosas complejas o nuestra alrededor, las funciones ejecutivas ayudan a la persona a mantenerse en la tarea que está realizando, hacer planes y fijar metas.

LAS 3 HABILIDADES COGNITIVAS DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS:

1. **ATENCIÓN FLEXIBLE:** Permite cambiar la atención o cambiar el enfoque cuando sea necesario. Por ejemplo: al prestarle atención a una persona y luego a otra persona durante una conversación.
2. **MEMORIA OPERATIVA:** Es la capacidad de recordar y utilizar la información importante para usarla cuando sea necesario. Por ejemplo: elegir un tema de conversación y no otro.
3. **CONDUCTA INHIBITORIA:** Es la capacidad de poner y pensar antes de actuar. Es la capacidad que frena nuestros impulsos, en especial para evitar un conflicto.

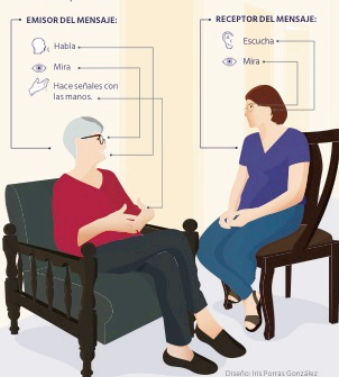
EXISTEN EXCEPCIONES:

Es posible que el/a paciente no se adapte a ciertas actividades o esté teniendo episodios en donde no sea recomendable que socialice. Siempre consulte su estado con el médico.

H. Comunicación funcional

La comunicación es el medio que permite desarrollar acciones mutuas entre las personas. Es decir, sólo se puede hablar de comunicación en el estricto sentido de la palabra cuando quien sea el receptor, pueda reaccionar frente al mensaje que recibe.

Al inicio de la enfermedad es posible comunicarse normalmente con el o la paciente:



46 La comunicación desempeña un papel fundamental en la relación con el o la enfermo/a porque la forma habitual de comunicarse con él o ella se va modificando a medida que evoluciona la enfermedad y se le dificulta más transmitir y recibir mensajes.

El lenguaje no verbal es su aliado:

El lenguaje no verbal (lo que ve y lo que capta a través de los gestos) tiene más peso a la hora de comunicarse. Además éste es el lenguaje que el o la paciente conserva por más tiempo.

- Mírela/a a los ojos y observe sus gestos y movimientos.
- Píntele bien el artefacto, lo que vaya a decir y cómo le va a decir.
- Escúchelo/a más. No sólo a lo que dice, sino a los sonidos que emite (si parece quejarse por ejemplo).
- Utilice sus manos para hacer señales o gestos si lo cree necesario.

Transmítale seguridad a través del contacto físico:



Los gestos, las caricias, el contacto a través del tacto, es a menudo la mejor forma de expresarle sentimientos y transmitirle seguridad. Esto le ayuda a sentirse entendido/a.

Observe el lenguaje no verbal del enfermo/a:

Al observar el lenguaje no verbal en el o la enfermo/a, le puede ayudar a interpretar su estado de ánimo en cada momento y averiguar si entendió lo que se le dijo o cómo lo entendió. No olvide que a medida que se va deteriorando su salud, ese lenguaje no verbal se va convirtiendo paulatinamente, casi en única forma de comunicación. Esto para cada enfermo/a, es sumamente importante.

Esté atento/a a sus reacciones, recuerde que es usted quien mejor conoce a su ser querido:



- Si se pone contento/a
- Si se molesta
- Si manifiesta dolor o preocupación.

FUENTES: ASACADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. La comunicación. Modorra y J. San José. Ciudad Real, Alzheimer Universal (2018) Estrategias de comunicación con el enfermo de Alzheimer. Adaptado de <https://www.doboc.com/html/documentos/intervertir-yn-beograda/que-son-que-ayuda-a-socializar>. Estrategias de comunicación. Adaptado de <https://www.doboc.com/html/documentos/intervertir-yn-beograda/que-son-que-ayuda-a-socializar>. Nivel de comunicación. Adaptado de <https://www.doboc.com/html/documentos/intervertir-yn-beograda/que-son-que-ayuda-a-socializar>.

47

TIPOS DE LENGUAJE:

20% DE LA COMUNICACIÓN ES LENGUAJE VERBAL.

El lenguaje que utiliza la palabra como vehículo transmisor. Dicho en otras palabras: el lenguaje verbal es la base de la comunicación entre las personas, pero no se trata solamente de las palabras que decimos, sino también cómo lo decimos.

80% DE LA COMUNICACIÓN ES LENGUAJE NO VERBAL.

El lenguaje no verbal tiene mucha relevancia en la comunicación con la persona con Alzheimer, porque mediante el uso de éste se puede repetir, contradecir, sustituir, complementar, acentuar o matizar las cosas que decimos con las palabras.

El lenguaje no verbal es la forma de expresión visual.

Un lenguaje corporal, que se manifiesta mediante los gestos, las posturas, las miradas, los tonos, los carraspeos, las expresiones del rostro, el tacto, el olfato, etc. En el propio contexto del entorno, los silencios, los carraspeos, los objetos que manipulamos mientras hablamos, entre otros.

NIVELES DE COMUNICACIÓN:

1. **NIVEL RACIONAL:** Cuando se utiliza la palabra, ya que de lo que se trata, es de transmitir ideas, conceptos, razonamientos.
2. **NIVEL EMOCIONAL:** Cuando lo que se transmite son las emociones que se establecen en las relaciones humanas entre los interlocutores.

I. La comunicación con el enfermo de Alzheimer

Con el Alzheimer, tanto la comunicación verbal como no verbal se hace cada vez más difícil porque el o la enfermo/a tiene cada vez mayores dificultades para el diálogo y para expresarse, especialmente a través de la palabra.

EMISOR DEL MENSAJE:

- Haga contacto visual.
- Haga señales con las manos.
- Utilice frases simples y cortas.

RECEPTOR DEL MENSAJE:

Tenga presente que lo que mejor comprende el enfermo/a es su lenguaje corporal y cómo lo diga.

Escúchele con más atención.

Recuerde que su presencia física también comunica.

La persona sana es quien tiene que averiguar si el o la paciente comprendió correctamente el mensaje:

Esto implica por parte del cuidador/a, un esfuerzo especial para procurar entenderse en su proceso de comunicación verbal y no verbal. **La idea es no confundir al o la paciente: las cosas que se dicen deben de estar en perfecta consonancia con la forma cómo se dice con la expresión del rostro, mirada y actitud.**

CUÍDE MUY BIEN:

- Lo que se piensa decir.
- Lo que realmente se dice.
- Lo que se hace.

Diseño: Iliu Pinar González

FUENTES: ASOCIADA (2017) Cuidado Alzheimer. Cuchillas. revista Global de enfermedades de Alzheimer. La comunicación. MODOS 1 y 2. San José, Costa Rica, Uruguay, Paraguay (E). Comunicación con el enfermo de Alzheimer. Adaptado de: <http://www.informacion.com/temas/2016/06/01/comunicacion-con-el-enfermo-de-alzheimer/>, <http://www.fundacion.org/temas/2016/06/01/comunicacion-con-el-enfermo-de-alzheimer/>, <http://www.fundacion.org/temas/2016/06/01/comunicacion-con-el-enfermo-de-alzheimer/>, <http://www.fundacion.org/temas/2016/06/01/comunicacion-con-el-enfermo-de-alzheimer/>

Consejos para facilitar la comunicación con el o la paciente:

- Háblele despacio, claro y de forma afectuosa.
 - Déle tiempo para responder la pregunta.
 - Límlame por su nombre.
 - Use la comunicación no verbal (mirada, sonrisa y el contacto físico).
 - Intente captar su atención.
 - Mantenga la calma y desvíele la atención (si hay agresividad, etc.)
 - No corrija al o la paciente, muéstrele cómo hacerlo.
 - No le discuta ni lo/a regañe.
 - No intente aplicar la lógica ni el razonamiento, eso no funciona.
 - Utilice frases cortas, directas, familiares y sencillas.
 - Emplee un lenguaje con frases en positivo.
 - Hágale preguntas cerradas. (ej: "¿Tiene hambre?"; "Sí/ No")
 - No utilice frases disyuntivas (ej: "¿Come ahora o no come más tarde?").
 - Mantenga las funciones que tiene mediante la repetición.
 - Anímelo/a con un refuerzo positivo.
 - Manténgalo/a ocupado y activo.
 - No haga preguntas sobre cosas que ya se saben, mejor recuérdelas con afirmaciones.
 - Trabaje especialmente la memoria a corto, mediano, largo plazo y la de reconocimiento.
 - Si es posible, señale con el dedo o déle pistas sencillas.
 - Utilice un tono de voz medio, moderado.
 - No le diga esto: ¿no te acuerdas?
 - Ricárdiele e informe de sus acciones presentes, pasadas y futuras.
- En resumen: personalice y empátice la relación con el o la paciente. Por supuesto, busque ayuda de un/a profesional en el área.

Los objetivos de la comunicación en un/a paciente con Alzheimer son:

- Mostrarle consideración, afecto y aceptación.
- Ajudarle la información necesaria para poder proporcionarle la atención más adecuada y el máximo bienestar posible.

HASTA SU PRESENCIA HABLA:

La comunicación siempre estará presente aunque parezca que ya no existe. Esto sucede sencillamente, porque la simple presencia de otra persona ya establece algún tipo de comunicación, de la que es imposible huir.

OBSTÁCULOS QUE PUEDEN DIFICULTAR LA COMUNICACIÓN:

- OBSTÁCULOS DE TIPO MATERIAL:**
- El exceso o carencia de luz por la dificultad de visualizar las expresiones, miradas, etc.
 - Utilizar gafas de sol limita el contacto visual.
 - El ruido o la poca tranquilidad en el ambiente.
 - Cuando el o la paciente no puede recordar el nombre de las cosas porque la gente no tiende a rotularlos o ya no sabe cómo seguir las luces del semáforo, etc.
 - Espacios que no están adaptados para el o ella como por ejemplo: un baño sin agarres o sillas de diferentes alturas también pueden convertirse en barreras materiales.
- OBSTÁCULOS DE TIPO FÍSICO:**
- El estado de ánimo de la persona que desea comunicarse.
 - Las dificultades de vocalización que pueden llegar a tener el o la paciente y que requieren de una dosis extra de paciencia, de ganas de querer entender y hacerlos entender.
 - La intranquilidad, angustia, miedo, nerviosismo que provocan la carga emocional y de trabajo con este tipo de pacientes, pueden dificultar la comunicación con ellos, por lo que a veces es mejor intentar relaciones mentales y físicamente, si es posible antes de hablarlos.
 - Aunque estos sean obstáculos más difíciles de superar, nos obliga a intentar hacer todo lo necesario para hacer entender al enfermo que existe por nuestra parte una clara y sincera voluntad de comunicación.

J. Movilidad funcional

El ejercicio físico es importante a cualquier edad por los múltiples beneficios que tiene para la salud física y psíquica del ser humano, en esta enfermedad se vuelve indispensable.

Movilidad ETAPA 1

- Cuando la **movilización es autónoma**: Lo más recomendable es que el o la paciente lo haga acompañado/a.
- Actividades recomendadas**: Puede ser montar en bicicleta, nadar o caminar.
- Tiempo**: Entre 30, 60, 90 ó 120 min por la mañana y por la tarde, sin prisas evitando grandes esfuerzos. Según recomendación del especialista.
- Vestimenta**: Utilizar ropa y zapatos cómodos para el o la paciente, que le facilite la movilidad según su condición y su edad.

Movilidad ETAPA 2

- Cuando el **equilibrio empieza a fallar**, se debe tener mayor control sobre la actividad física del o la paciente. Si es posible con el acompañamiento de dos personas, con el fin de evitar lesiones o caídas.
- Actividades recomendadas**: De bajo impacto como caminar.
- Tiempo**: el recomendado por el médico.
- Vestimenta**: Utilizar ropa y zapatos cómodos para el o la paciente, que le facilite la movilidad según su condición y edad.

Movilidad ETAPA 3

- Cuando **autónomamente ya no pueda efectuar movilizaciones físicas**, se debe realizar el ejercicio de forma pasiva, con una rutina establecida.
- Actividades recomendadas**: Anote la hora en que efectúen estos ejercicios, cuáles son los grupos musculares que masíajea, flexiona o estira, y cuáles son los que mayor dificultad ocasionan o en cuáles de ellos observa que el paciente se queja.

Diseño: Iliu Pinar González

Algunos problemas físicos ligados a la movilidad:

Además de dificultar el diagnóstico de una posible demencia, pueden complicar otras patologías y presentar mayores desafíos. Por eso un chequeo frecuente de la vista y del oído podría ayudarle a diferenciar un problema físico de uno cognitivo.

- La pérdida de visión**: Puede provocar una mayor desorientación, problemas de movilidad, riesgo de caídas, dificultad de comunicación, escuchar y aprender. Además, aislamiento social.
 - Adapte el entorno a su condición: mejore la iluminación, utilice colores contrastantes y que no haya superficies lisas en la casa.
 - Concéntrese en lo que la persona puede hacer: Estímulelo a que lo siga haciendo. Siempre hay actividades con las que se va a sentir familiarizado y cómodo.
 - Puede mejorar la comunicación: obtenga su atención antes de que el o la paciente pueda hablar, preséntese ante su presencia y comuníquelo lo que se va a hacer, como "te voy saliendo de la habitación", etc.
 - Anteojos siempre limpios: Si el o la paciente utiliza anteojos asegúrese de que siempre estén limpios, bien ajustados y sean recientes.
 - La pérdida de oído**: Puede provocar el riesgo de accidentes (como cruzar una calle y no escuchar un auto), dificultar la comunicación, pérdida de independencia y problemas en las actividades de la vida diaria. También el aislamiento social.
 - Si es posible, el o la paciente puede utilizar un dispositivo que le ayude a escuchar mejor.
 - Adapte su entorno a su condición: Evite el ruido excesivo en especial cuando se estén comunicando, quite distracciones, mantenga una buena iluminación (así le permitirá comunicarse mejor utilizando lenguaje no verbal).
 - Descubra cuál es la mejor manera de comunicarse con la persona (por ejemplo: leer los labios).
 - Haga uso de gestos y expresiones faciales para ayudarle al o la paciente a entenderle cuando él o ella vea su rostro al hablarle.
 - Puede utilizar pistas visuales, notas o apuntes si la persona sabe leer. Como por ejemplo para nombrar los objetos, etc.
- Por supuesto, busque ayuda de un profesional en el área si es necesario.

EVITE EL SEDENTARISMO EN LA MEDIDA DE LO POSIBLE:

- Si antes practicaba algún deporte o disciplina, intente a que lo siga haciendo, siempre y cuando el médico lo apruebe.
 - Llévelo/a a caminar pero siempre acompañado/a.
 - Establezca un itinerario de tiempo para hacer ejercicio, puede ser diario o semanal.
- OTROS CONSEJOS PARA ESTIMULAR EL MOVIMIENTO:**
- Utilice objetos que pueda manipular, como hacer movimientos con una bomba llena de harina o una pelota antiestrés.
 - Pléguelo/a a tocar objetos con diferentes texturas, como plástico de burbujas por ejemplo.
 - Pléguelo/a a bailar por períodos cortos con cierta frecuencia. Por ejemplo, bailar una canción cada 1-2 horas por 5 minutos. (Se puede alternar los ritmos).

SI EL O LA PACIENTE TIENE UNA DEMENCIA Y ALGÚN PROBLEMA FÍSICO QUE LE DIFICULTE SU MOVILIDAD: Existen centros de rehabilitación que le pueden ayudar. Para acceder a estos servicios es necesario que el o la paciente sea valorado por un médico general para que le indique que le remita a un programa de rehabilitación o de acompañamiento terapéutico más adecuado para usted y su ser querido.

FUENTES: Ministerio de Salud de Costa Rica (2016) Norma Nacional de Atención a Personas Adultas con Deterioro Cognitivo y Demencia. Dirección de Garantía de Acceso a Servicios de Salud. Contradatos Técnicos. pag. 74. Adaptado de: http://top.asiac.org/wp-content/uploads/2012/07/16_06_04.pdf, Alzheimer Society (2016). Signs and Warning for Problems with Hearing. <http://www.alzheimersociety.org/about-us/our-services/signs-and-warning-for-hearing-loss>

K. Intimidad y expresión sexual

De igual manera que sucede con las actividades anteriores, la intimidad y la sexualidad entre una pareja que ha convalidado por muchos años cambia con la aparición de la enfermedad.

Otras formas de contacto físico como los abrazos no sólo le ayudan al o la enfermo/a a sentirse seguro/a, sino le que transmiten parte del cariño que busca.



Los cambios en la memoria y la conducta generados por la enfermedad provocan miedo, preocupación, depresión, enojo o incluso baja autoestima. Lo que provoca que el o la paciente se vuelva más dependiente.

Si usted ha sido su pareja y ahora cuidador/a debe saber que su ser querido en algún momento ya no va a recordar la vida que han tenido juntos o los sentimientos que comparten, incluso es posible que la persona se enamore de alguien más.

La intimidad es la conexión especial que comparten las personas que se aman y respetan. Como la que existe entre matrimonios, parejas, miembros de la familia y amigos. Esto implica la forma en la que hablamos y actuamos uno hacia al otro y el Alzheimer puede cambiar esta relación, tanto en la persona enferma como en quien cuida de ella.

52

Recomendaciones para enfrentar cambios en la intimidad:

- Hable con un médico, trabajador/a social sobre estos cambios, aunque parezca incómodo hablar sobre estos temas, esto le puede ayudar.
- Exponga sus preocupaciones en un grupo de apoyo.
- Enfóquese en las partes positivas de su relación.
- Infórmese más con libros, artículos o videos acerca del tema.
- Explore nuevas maneras de pasar tiempo juntos.
- Busque otras maneras de mostrar afecto como acurrucarse o tomarse de las manos, esto ayuda a reducir la necesidad de tener una relación sexual.
- Intente otras maneras de tocar a la persona, que no sean sexuales. Por ejemplo, trate de darle un masaje, un abrazo, un beso en la frente o bailar juntos.
- Considere otras maneras de satisfacer sus propias necesidades sexuales. Algunas personas que cuidan a enfermos reportan que se masturban para satisfacer sus necesidades.



Besos en la frente.

Bailar una canción.

Tomarse de las manos.

Es posible adaptarse a la situación, aprender a vivir con la enfermedad y encontrar un nuevo significado en su relación con su ser querido.

Como le sucede a todo ser humano, es natural que debido a la molestia y a la frustración que ocasionan las exigencias de estos cuidados, hagan que usted se sienta indispuesto/a y quiera alejarse emocional y físicamente de la persona con Alzheimer. Sin embargo, aunque sea difícil, es posible adaptarse a la situación, aprender a vivir con la enfermedad y encontrar un nuevo significado en su relación con su ser querido.

- Recuerde que la mayoría de los pacientes necesitan sentir que alguien los quiere y se preocupa por ellos.
- Permítale que pase tiempo con otras personas al igual que con usted. Esto le ayudará a la persona con Alzheimer a sentirse contenta y segura.
- Reafirmarle que se le quiere, se le va a mantener segura y que otras personas también se preocupan por su bienestar.

FUENTES: National Institute of Aging (2015). Cambios en la intimidad y la sexualidad relacionados con la enfermedad de Alzheimer. Adaptado de: <https://www.nia.nih.gov/health/cambios-intimidad-sexualidad-relacionados-enfermedad-alzheimer>. O'Neil, Joan T. (2014). Enfermedad de Alzheimer. Comportamiento sexual. Adaptado de: <https://www.alzheimerusa.org/2015/02/21/cambios-en-la-intimidad-y-la-sexualidad-en-el-alzheimer/>

LA PERSONA ENFERMA PUEDE:

- Tener cambios en su interés sexual a causa de efectos secundarios de los medicamentos.
- Tener cambios en su interés sexual causados por la pérdida de memoria. Los cambios en el cerebro a la depresión.

ES POSIBLE QUE LA PAREJA SANA SIENTA QUE:

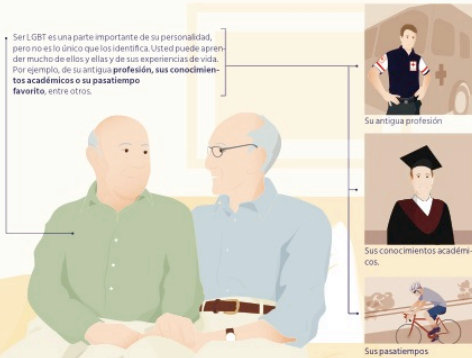
- No está bien tener sexo con una persona que tiene Alzheimer.
- El enfermo con Alzheimer parece ser un desconocido.
- La persona con Alzheimer parece olvidar que su pareja está allí y parece haber olvidado cómo hacer el amor.

53

L. Demencia en adultos mayores LGBTQ

Enfrentar la etapa de la vejez puede ser más complicada para una persona adulta mayor con una orientación sexual diversa y si además ésta presenta algún tipo de demencia como Alzheimer, porque su situación se puede complejizar aún más.

Ser LGBTQ es una parte importante de su personalidad, pero no es lo único que los identifica. Usted puede aprender mucho de ellos y ellas y de sus experiencias de vida. Por ejemplo, de su antigua profesión, sus conocimientos académicos o su pasatiempo favorito, entre otros.



Su antigua profesión

Sus conocimientos académicos.

Sus pasatiempos

Los adultos mayores LGBTQ también tienen otras experiencias, intereses y pasatiempos que deberían de ser estimulados y que los hace ser quienes son.

54

Preocupaciones y necesidades de la persona adulta mayor LGBTQ:

- Encontrar centros de atención y residencias adecuadas que respeten su orientación sexual e identidad de género que cuenten con personal capacitado para atender a esta población.
- Si su reconocimiento de su vínculo como pareja. Encontrar ofertas en residencias de adultos mayores que les permitan convivir como pareja LGBTQ. (Amparo legal y Derecho de admisión)
- Tener que ocultar su orientación por miedo a ser discriminados por profesionales en salud o compañeros de cuarto.
- Muchos de ellos no cuentan con el apoyo de su familia para atender sus necesidades de asistencia y deben acudir a su pareja o amigos.
- Necesidades específicas de atención para LGBTQ en materia de salud en áreas como: Ginecología (mujeres lesbianas), Urología (hombres gays) y Endocrinología (Trans), ya que indican desconocimiento y desensibilización por parte del personal.

También es importante tener en cuenta lo siguiente:

- Si su ser querido ya se ha encontrado con prejuicios o discriminación por parte de algunos profesionales en centros de asistencia, es normal que no quiera acceder a estos servicios, debido a la incomodidad que esto le genera. Por eso, el apoyo y la sensibilización ante las necesidades de estas personas, su historia y experiencias contribuye a tengan una mejor calidad de vida.
- Brindarle seguridad a una persona con demencia es esencial y lo es aún más si la persona es LGBTQ, ya que pueden llegar a sentirse inseguras al expresar su identidad por temor a cómo los pudieran tratar los demás. Por ello es importante que sus parejas, familiares o amigos les ayuden a encontrar un ambiente seguro donde pueden ser ellos mismos.



LOS DESAFÍOS A LOS QUE PUEDO HABERSE ENFRENTADO:

El hecho de tener que vivir con demencia siendo una persona LGBTQ trae consigo otro tipo de desafíos que no suele enfrentar una persona heterosexual que también padezca de la enfermedad.

Cada persona experimenta la demencia de manera individual y aunque existe una clasificación de síntomas y etapas comunes, como en el caso de la demencia tipo Alzheimer, su vivencia es personal según la historia de vida, relaciones ambiente y apoyo que haya tenido.

TODAS LAS HISTORIAS DE VIDA SON DIFERENTES:

No es la misma hablar de la historia de vida de una persona heterosexual que tuvo una relativa vida normal, se casó y tuvo hijos a la de un hombre gay que tuvo pareja pero no procreó hijos y que además tiene a ha tenido eventos difíciles en su pasado que pueden impactar negativamente su experiencia frente a su demencia, por ejemplo.

Por eso que es importante que desde antemano se contemplan las posibilidades que su ser querido (ya sea pareja, familiar o amigo) tenga para mantener su independencia y obtener la ayuda práctica y emocional que necesita acorde a sus necesidades especiales.

FUENTES: Alzheimer Society (2016). LGBTQ demencia: vivir con demencia y ser LGBTQ. Adaptado de: <https://www.alzheimer.org.uk/get-support/being-queer-with-alzheimer-dementia>. American Psychiatric Association (2013). DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Washington, DC: American Psychiatric Association. Adaptado de: <https://www.dsm5.org/About-the-manual/FAQs/FAQ3>. O'Neil, Joan T. (2014). Enfermedad de Alzheimer. Comportamiento sexual. Adaptado de: <https://www.alzheimerusa.org/2015/02/21/cambios-en-la-intimidad-y-la-sexualidad-en-el-alzheimer/>

55

M. El cuidador del adulto LGBTQ

No olvide cuidar de usted mismo y de sus propias necesidades también. Esto le permitirá sentirse mejor y poder continuar con el cuidado de su ser querido.

Desafíos más comunes del cuidador LGBTQ:

- Un estrés incrementado
- Problemas para acceder diferentes servicios y falta de apoyo.
- Conflicto con otras personas (en especial su familia biológica)
- Actitudes negativas de otras personas.
- Experimentar o estar preocupado por ser discriminado.

TODAS PAREJAS HOMOSEXUALES declararon vivir en unión y bajo el mismo techo. Sin embargo, hasta la fecha no se tienen datos de cuántos de ellos son adultos mayores o datos sobre demencias en esta población. Fuente: Censo del INEC en el 2011.

La banda arcoíris representa a la comunidad LGBTQ.

El no reconocimiento de su relación con el paciente y preocupación por informar sobre esta relación con otras personas, es uno de los principales desafíos a los que se tienen que enfrentar los cuidadores adultos mayores LGBTQ.

Diseño: Ana Patricia González

56 Cuidar de una persona con demencia LGBTQ puede ser muy gratificante, pero a la vez puede ser muy desafiante.

Cuide de usted mismo como cuidador LGBTQ:

- Considere los servicios que tiene a su disponibilidad y busque cuáles de estos ofrecen ayuda para usted como cuidador y para adultos ma-yores LGBTQ con demencia.
- Si necesita considerar residencias para adultos mayores en el futuro, es bueno que los busque lo antes posible, para asegurarse de que el paciente se podrá mudar a un hogar donde se le respete su identidad u orientación sexual y sea tratado en igualdad de condiciones.
- Si usted también es LGBTQ, recuerde que usted tiene los mismos derechos que la persona con demencia a quien cuida y tampoco debe de ser discriminada.
- Sería útil que pudiera documentar de alguna forma qué es lo más importante conocer del paciente, cosas como su historia de vida, lo que le gusta y no le gusta, etc. Esto para que los profesionales puedan entender a la persona y brindar un servicio más personalizado en su nuevo ambiente.



Residencias para adultos mayores que sean amigables con LGBTQ.



La Ley Integral de la Persona Adulta Mayor es documento principal de protección para esta población.



Lista de gustos del paciente.

Algunas recomendaciones para ayudar a su ser querido:

- Trátele como un individuo y respete sus deseos.
- Pregúntele sobre a quienes quiere hacerles saber que tiene demencia. Esto es muy importante ya que permite que otras personas de confianza entiendan lo que sucede y les puedan ayudar a ambos(as).
- Pregúntele a la persona sobre como quiere identificarse ante los demás (como un hombre homosexual o una mujer transgénero, por ejemplo.) y asegúrese de apoyarlo/a en su decisión.
- Apóyelo a que sea abierta sobre su identidad de género u orientación sexual con quien él o ella quiera expresárselo. Si no se lo quiere decir a alguien en particular, también respete esto.
- Hábtele a la persona sobre cuáles son sus deseos y su voluntad de lo antes posible, en lo que se refiere a tratamientos médicos, cuidados y a quienes quiere que decidan por él o ella. Asegúrese de tener un regalo al respecto (como una grabación, blog de notas o por escrito) y asegúrese de tener su consentimiento informado), para así garantizar que su voluntad se cumpla cuando la persona ya no pueda tomar sus propias decisiones.
- En la medida de lo posible trate de planear con anticipación y tomar las medidas necesarias.

ENTIDADES QUE PUEDE APOYARLE:

- **O Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA)**
- **O Centro de Investigación y Promoción para América Central de Derechos Humanos (CIPAC)**
- **O Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor (CONAPAM)**
- **O Asociación Gerontológica Costarricense (AGECO)**
- **O Defensoría de los Habitantes.**

Estos centros brindan apoyo tanto al cuidador como al adulto mayor y pueden ayudarle con cualquier consulta que tenga.

FUENTES: Alzheimer's Society (2010). LGBTQ dementia care understanding and support. Tips for supporting an LGBTQ person with dementia. Adaptado de <https://www.alzheimers.org.uk/help/dementia-care/lgbt-dementia-care/lgbt-dementia-care-ispd/contents.html>. Centro de Investigación y Promoción para América Central de los Derechos Humanos en consulta web para el artículo "Respecto de LGBTQ Dementia Care". Adaptado de <https://www.alzheimers.org.uk/help/dementia-care/lgbt-dementia-care/lgbt-dementia-care-ispd/contents.html>. REFERENCIA: MAGNAN, A. (2017). <https://www.baniprensa.com/encuentro-a-adultos-mayores-en-hospitales-gratuidad/>

57

N. Sueño Nocturno

Lograr conciliar el sueño durante la noche puede llegar a ser uno de los mayores desafíos, en especial para el cuidador. El descanso es primordial para la estabilidad mental y física del o la paciente y de quien lo/a cuida.

Procure que duerma en una habitación ventilada, sin olores fuertes ni ruidos excesivos.



58

Posibles razones por las que el paciente no puede dormir:

- Existe algún motivo porque por el que no logra conciliar el sueño (dolor, miedo, etc).
- Se levanta para hacer cosas que puede hacer durante el día (desorientación temporal).
- No reconoce su cuarto estando en su propia casa o no reconoce a la pareja que duerme junto a él o ella, etc.

El no dormir bien, representa para el o la enfermo/a un desgaste extra de energía y hace que se duerma durante el día, lo que perjudica a quien lo/a cuida.

Recomendaciones para ayudarle a dormir mejor en la noche:

- Trate de ingerir poca cantidad de líquidos durante la tarde y evite las bebidas energizantes (gaseosas, café, etc.). Si tiene dudas consulte con su médico o nutricionista.
- No le dé demasiada comida durante la cena pero tampoco que se acueste con hambre. Se recomienda una merienda con algo fuerte y que al momento de acostarse se tome un vaso con leche tibia. Y que no se acueste apenas cena.
- Evite que vea televisión con altas dosis de violencia o agresividad. En vez de eso sustitúyelo por documentales o música suave de fondo junto con revisión de revista o fotografías.
- Puede dormir una siesta breve durante el día pero lo a deje dormir mucho.
- Haga ejercicio por la tarde como caminar puede ayudar y acústelo/a tarde con el fin de que esté cansado física y psíquicamente.
- Llévelo a orinar y lívele los dientes antes de que se acueste.
- Si tiene temores o no está relajado, acústese al mismo tiempo que él o ella. Una té de hierbas relajantes antes de acostarse como tilo o valeriana puede ayudar.
- Haga un horario para anotar en qué condiciones duerme mejor. Acostarse al mismo tiempo que él o la paciente le ayuda a entender que ya es hora de dormir.
- Asegure la puerta de salida o coloque cierres donde tenga productos peligrosos que puede tomar mientras usted duerme.
- En la fase moderada y principios de la avanzada es recomendable colocar barras de seguridad en la cama o una cinta de seguridad que le impida moverse y que no le permita levantarse, esto para evitar caídas.

SI SU PACIENTE AÚN TIENE PROBLEMAS PARA DORMIR BIEN:

- Comuníquese a su médico para que le ayude de ser necesario con algún medicamento.
- No intente medicarlo por su cuenta ya que podría exponerse a otro tipo de cambios indeseados.

FUENTE: PASCUAL BARRIS, C. (1999). El Cuidado de Pacientes con demencia tipo Alzheimer. La Guía. Los grandes problemas del día a día. Suéño nocturno. Pág. 35. Editorial Los libros del mundo gráfico.

59

O. Cuidados paliativos

Cuando el deterioro físico es considerable, presente inmovilidad e incontinencia, un deterioro del lenguaje y problemas para la alimentación, es cuando se considera que el o la paciente está en una fase avanzada. Esto porque los tratamientos farmacológicos que actualmente existen para esta enfermedad tienen una indicación limitada.

REEVALÚE SU LENGUAJE NO VERBAL:

- Vista
- Escucha
- Habla o sonidos
- Señales o tacto

La limitación para comunicarse verbalmente es mayor, porque ya no habla o se limita a unas pocas palabras o sonidos (aquí es donde el lenguaje no verbal se vuelve muy importante).

Esté abierto a la posibilidad de probar diferentes enfoques y observar las reacciones del o la paciente.



Centre la atención en el o la paciente y no en la enfermedad:

Ver esta fase como una oportunidad para centrar la atención en el cuidado integral de la persona enferma y de su familia, en lugar de enfocarse en la enfermedad en sí, es la clave para sobrellevar mejor el duelo.

60

Necesidades del paciente y del cuidador en esta etapa:

- Atención y asistencia práctica.** Si su ser querido ya no puede hablar, no puede moverse o ya no tiene conciencia de lo que sucede a su alrededor, las rutinas diarias como bañarse, alimentarse o al baño, pueden pasar a depender totalmente del cuidador/a. Lo que también implica un esfuerzo físico importante, por eso considere apoyarse de asistentes de cuidado personal, de servicios de enfermería y de cuidados paliativos.
- Comodidad y dignidad.** Recuerde que aunque el o la paciente pierda sus funciones cognitivas y de memoria, sigue siendo capaz de sentir emociones, ya sean: tranquilidad, miedo, amor, abandono, seguridad, etc. Por eso, procure que el o la paciente tenga acceso a aquellas intervenciones que alivien el malestar y proporcionen conexiones significativas con sus familiares y sus seres queridos.
- Relevo del cuidador.** El objetivo de este punto es que el o la cuidador/a principal tenga un tiempo de descanso para sí mismo, ya sea ir a tomar un café con amigos, ir al cine o hacer compras. Este relevo se puede dar ya sea teniendo a alguien que se quede con el paciente durante unas horas o también podría implicar que el paciente se quede brevemente en el hospital o centro de cuidados paliativos si ser necesario.
- Soporte de duelo.** Saber que se acerca la muerte de su ser querido puede provocar diversas reacciones que van desde la tristeza hasta la aparente ausencia de emociones. Tanto para el cuidador/a principal como para los miembros de la familia, por eso se recomienda acudir a especialistas de duelo o consejeros espirituales para que le ayuden a prepararse.

Para el o la cuidador/a en la etapa final:

- Manténgase calmado/a y atento/a para crear un ambiente tranquilo y comuníquese a través de experiencias sensoriales como el tacto o el canto.
- Tener contacto con mascotas o animales de terapia entrenados puede traer placer y facilitar las transiciones, incluso para los más trágicos.
- Rodear al o la paciente con fotos y recuerdos, leyendo en voz alta libros atorados, reproduciendo música, recordando historias de vida, promueve la dignidad y comodidad durante los últimos momentos.

ES DIFÍCIL PREDECIR EL MOMENTO DE LA MUERTE CUANDO TAMBIÉN TIENE UNA DEMENCIA, ya que la gravedad de una persona con demencia es distinta a la de alguien con un caso oncológico, por lo tanto, el cuidado requiere un tratamiento paliativo. Ya que se deben de considerar tanto el avance de la demencia como también otras patologías asociadas, el deterioro de la situación funcional y el estado mental/emocional de cada paciente y su familia.

FUENTE: González, Juan (2016). Cuidado paliativo. Cuidados Paliativos. Médico de Familia. Comité Científico MDW Alzheimer. Adaptado de: <https://www.mdw-alzheimer.com/que-es-el-cuidado-paliativo/>. Consultado: 2024.
 FUENTE: Sandoval, Sandra (2018). Alzheimer: cuidados paliativos más humanos y fáciles de vivir. Instituto Cerebro. Adaptado de: <https://www.instituto-cerebro.com/que-es-el-cuidado-paliativo-para-avanzado-194-1683>. Consultado: 2024.
 FUENTE: Organización de los Estados Americanos (OEA) y Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2019). Guía de práctica clínica para el diagnóstico y el tratamiento de la demencia. Adaptado de: https://www.oas.sam.gov.ar/temas/tema10/tema10_01.htm. Consultado: 2024.

SI PIENSA CUIDAR AL PACIENTE EN LA CASA, PREGUNTESE LO SIGUIENTE:

- ¿**¿Ha expresado el paciente en algún momento, quiere estar en casa hacia el final de su vida?**
- ¿**Tiene usted la disponibilidad y está preparado/a para atenderlo las 24 horas del día?**
- ¿**Caben en la casa una cama de hospital, silla de ruedas y otros dispositivos necesarios?**
- ¿**Cuenta usted con acceso a un servicio de transporte disponible en caso de traslado o emergencia?**
- ¿**Dispone de apoyo médico profesional para la atención de rutina y de emergencia?**
- ¿**Es usted capaz de levantar, girar y mover al o la paciente?**
- ¿**Puede usted cumplir con sus otras responsabilidades familiares y laborales, mientras opere como cuidador/a del o la paciente?**
- ¿**Se siente usted emocionalmente preparado/a para cuidar a su ser querido en esta fase?**

Si respondió negativamente a alguno de estas preguntas, analice sus posibilidades, busque apoyo y pida guía sobre la que puede hacer.

Manejar el dolor y el malestar requiere de un seguimiento diario. Las señales no verbales sutiles y cambios de comportamiento leves necesitan ser reevaluadas, ya que pueden significar necesidades que no están satisfechas.



61

P. Traslados de la cama

En el momento en que el o la paciente ya no pueda trasladarse por sí mismo/a como lo hacía antes, usted puede seguir estos pasos:

TRANSFERENCIA DE LA CAMA A LA SILLA



PASO 1:

Coloque la silla lo más cerca posible de la cama y en la dirección del movimiento. Frénela y retire los reposapiés. Adecúe la altura de la cama en un plano recto (en caso de cama ortopédica).

PASO 2:

Cruce la pierna del paciente que quede más lejana a la movilización, por encima de la otra y acérquela al extremo de la cama. Sujete con una mano la espalda del paciente y con la otra sujételo/a por detrás de las rodillas.

PASO 3:

Realice un movimiento de rotación sincronizado para sentarlo/a. Una vez con el o la paciente sentado/a, manténgase unos minutos sujetándolo/a para que se acostumbre a la posición y que no se maree.

PASO 4:

Luego con una pierna bloquee la rodilla del paciente que esté más alejada del sentido de la maniobra y coloque el otro pie en dirección del movimiento a realizar, abrace al paciente y pídale que lo abrace.

PASO 5:

Realice la maniobra de rotación y colóque al o la paciente en la silla.

PASO 6:

Coloque los pies del paciente encima del reposapiés; no olvide retirar el freno de las ruedas.

Infórmele al o la paciente lo que va a hacer y establezca una empatía con él o ella. Siempre preserve al máximo la intimidad del paciente.

Diseño: Ana Portas González

TRANSFERENCIA DE LA SILLA A LA CAMA



PASO 1:

Coloque la silla paralela a la cama, frene la silla de ruedas y retire el reposapiés. Si la cama es ortopédica, ajústela la altura a un nivel que le quede cómodo a usted para realizar los movimientos. Cuide su espalda.

PASO 2:

Póngase de frente al o la paciente. Coloque la pierna contra la rodilla de él o ella que se encuentre más alejada de la cama y colóque la otra pierna en dirección del movimiento.

PASO 3:

Pídale al o la paciente que lo/a abraze y realice la maniobra de movimiento para sentarlo/a en la cama.

PASO 4:

Sujete con una mano la espalda del o la paciente y con la otra sujételo por detrás de las rodillas. Realice un movimiento de rotación para acostar al o la paciente en la cama.

PASO 5:

Si es necesario, realice un movimiento longitudinal (en dirección al respaldar) para reacomodar al o la paciente correctamente en la cama.

PASO 6:

Asegúrese que no le queden arrugas en la sábana de abajo y compruebe que el o la paciente quedó bien acostado/a y posicionado/a. Luego tápelo/a.

Siempre infórmele al o la paciente lo que va a hacer y establezca una empatía con él o ella. En todo momento, siempre que pueda preserve la intimidad de la persona.

IMPORTANTE: Consulte con un médico para asegurarse que el o la paciente no tenga contraindicaciones prescritas y si su estado físico le permite la movilización o no antes de realizarla.

FUENTES: Blanquerne, Universidad Ramón Llull (2019). Adaptado de: <https://www.youtube.com/watch?v=32QWt1Yp0P4>. OPEA Branca (2019). Tutoriales Sanjour - Cómo poner de la cama a la silla y viceversa. Adaptado de: <https://www.youtube.com/watch?v=9p4q3t3d8>.

63

3. Aspectos psicológicos y conductuales:

Nuevamente, recuerde que los problemas de conducta de su ser querido con demencia son consecuencia de la enfermedad que padece. El o la paciente vive en un mundo paralelo al suyo y no entiende de convencionalismos ni normas sociales.

64

ÍNDICE DE SECCIÓN

↑	Desorientación.....	64
♥	Depresión.....	66
➡	Apatía.....	68
⊖	Ansiedad.....	70
🌀	Agitación psicomotriz.....	72
👤	Deambulación o Vagabundeo.....	74
☀️	Agresividad.....	76
🗣️	Delirios.....	78
👁️	Alucinaciones.....	80
👤	Desinhibición sexual.....	82
😊	Euforia.....	84
🌙	Alteraciones en el sueño.....	86
🐟	Alteraciones del apetito.....	88
❓	Recomendaciones generales ante conductas difíciles.....	90

65

A. Desorientación

Existen varios motivos por los que ese comportamiento se puede dar. Si tiene sospechas, lo más recomendable es consultar con su médico para una valoración y averiguar de donde proviene esta conducta.



66

Recomendaciones para ayudar al o la paciente a ubicarse:

Manténgale el rumbo:

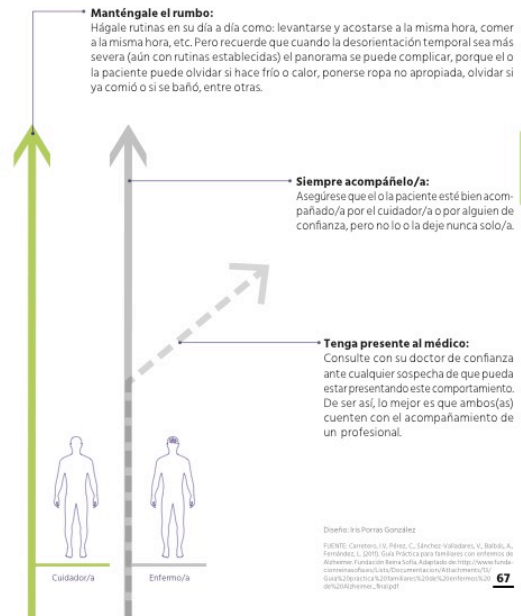
Hágale rutinas en su día a día como: levantarse y acostarse a la misma hora, comer a la misma hora, etc. Pero recuerde que cuando la desorientación temporal sea más severa (aún con rutinas establecidas) el panorama se puede complicar, porque el o la paciente puede olvidar si hace frío o calor, ponerse ropa no apropiada, olvidar si ya comió o si se bañó, entre otras.

Siempre acompañelo/a:

Asegúrese que el o la paciente esté bien acompañado/a por el cuidador/a o por alguien de confianza, pero no lo o la deje nunca solo/a.

Tenga presente al médico:

Consulte con su doctor de confianza ante cualquier sospecha de que pueda estar presentando este comportamiento. De ser así, lo mejor es que ambos(as) cuenten con el acompañamiento de un profesional.



Diseño: Iris Porras González
FUENTE: Carreras, U., Pérez, C., Sánchez-Halldors, V., Balboa, A., Fernández, L. (2015). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Adaptado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Documentacion/Inf/Alzheimer/2015/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_2015.pdf

67

B. Depresión

La depresión es un estado de ánimo decaído, con sentimientos de tristeza, sensaciones de sufrimiento y vacío, sentimientos de inutilidad y desplazamiento. Este síntoma es más frecuente en las fases iniciales de la enfermedad, cuando la persona aún es consciente de lo que le pasa.

Usualmente el o la cuidador/a es quien más enfrenta esta situación.

Busque apoyo médico, un profesional para evaluar el estado tanto suyo como del o la paciente.

Si el enfermo/a se deprime intente lo siguiente:

- Respete su independencia en la medida de lo posible para que el o ella pueda hacer uso de las capacidades que aún tiene y sienta que aún conserva su autonomía.
- Fomente un estado de ánimo positivo, que sienta que es útil y que está integrado/a a la familia y amistades, ya que si se aísla su estado puede empeorar.
- Busque aumentar su autoestima mediante el reconocimiento de sus conductas positivas y validación de su personalidad como adulto/a de manera constante.
- Recuerde que son pocos los pacientes que tienen conciencia de la enfermedad o de qué es una demencia, pero la gran mayoría sí está conciente de la pérdida de memoria. La persona con demencia se da cuenta de que ya no puede (o ya no la dejan) hacer ciertas cosas que antes hacía.

Cuando el o la enfermo/a se deprime hay que buscar sacarlo/a de ese estado.

Diseño: Iris Fornas González

FUENTE: Family Caregiver Alliance. (3). National Center on Caregiving. California. Los Angeles. Disponible de: <http://www.caregiver.org/ro-cuidadores-y-la-queerida-consejos-que-depresión-2002-y-instituto-nacional-de-los-estados-unidos-nacional-de-los-estados-unidos>. Dirección: Adaptado de: <http://www.cerebrum.org/medios/informacion/queerida-depresión>. Carreras, D., Pérez, C., Sánchez-Villalobos, V., Barón, A., Fernández, C. (2018). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Ibero Salud. Adaptado de: <http://www.fundacioniberosalud.org/documentacion/queerida-depresión-2002-y-instituto-nacional-de-los-estados-unidos-nacional-de-los-estados-unidos>. Analgof

68

Recuerde que puede buscar ayuda cuando sienta que también usted cae.

Es normal que usted también se deprima, pero intente buscar maneras de salir de ahí.

Si usted como cuidador/a se deprime:

- Planee sus tareas y establezca prioridades. Las tareas grandes las puede dividir en tareas más pequeñas.
- No se aíse y permita que los demás le ayuden. Disfrute y comparta tiempo con otras personas, hable con alguien de confianza sobre lo que le sucede.
- Trate de sacar tiempo para usted y haga actividades que disfrute, como salir y compartir con otros, caminar, etc.
- Si se siente deprimido/a no tome decisiones importantes, sino que espere a que se sienta mejor. Hable con alguien que le pueda ayudar en el momento oportuno.
- Póngase objetivos que pueda cumplir y asuma un grado razonable de responsabilidad.
- Sea positivo/a. Esto no significa negar su situación, sino, cambiarle la perspectiva a la situación negativa y verle lo bueno a cada problema.

Diseño: Iris Fornas González

FUENTE: Family Caregiver Alliance. (3). National Center on Caregiving. California. Los Angeles. Disponible de: <http://www.caregiver.org/ro-cuidadores-y-la-queerida-consejos-que-depresión-2002-y-instituto-nacional-de-los-estados-unidos-nacional-de-los-estados-unidos>. Dirección: Adaptado de: <http://www.cerebrum.org/medios/informacion/queerida-depresión>. Carreras, D., Pérez, C., Sánchez-Villalobos, V., Barón, A., Fernández, C. (2018). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Ibero Salud. Adaptado de: <http://www.fundacioniberosalud.org/documentacion/queerida-depresión-2002-y-instituto-nacional-de-los-estados-unidos-nacional-de-los-estados-unidos>. Analgof

69

C. Apatía

La apatía o desánimo se refiere a la falta de energía y desmotivación para realizar las actividades que antes hacía. En el enfermo/a de Alzheimer se manifiesta como una indiferencia o un importante grado de inactividad que está asociado a un declive anímico.

Se percibe una falta de ánimo y decaimiento, es decir, no quiere hacer nada.

La pereza o desmotivación son algunos de los sentimientos que puede experimentar el o la paciente:

La apatía puede hacer las cosas más difíciles y es menos probable que el enfermo/a colabore incluso en actividades tan sencillas como querer bañarse, comer, entre otras.

Diseño: Iris Fornas González

FUENTE: Carreras, D., Pérez, C., Sánchez-Villalobos, V., Barón, A., Fernández, C. (2018). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Ibero Salud. Adaptado de: <http://www.fundacioniberosalud.org/documentacion/queerida-depresión-2002-y-instituto-nacional-de-los-estados-unidos-nacional-de-los-estados-unidos>. Analgof

70

Oposicionismo:

- El oposicionismo es la negativa del o la paciente a hacer ciertas actividades o tareas propuestas por el cuidador/a principal o por sus familiares.
- Casi siempre el cuidador/a debe enfrentar esta situación porque es a quien más esfuerzo y tiempo le toma para hacer que el enfermo/a colabore.

Recomendaciones para ayudarle a recuperar la motivación:

- Propóngale al enfermo/a que haga actividades que fueron agradables para él o ella en el pasado, como pasatiempos, juegos o alguna actividad relativa a su profesión.
- Tome en cuenta que debido a la evolución de la enfermedad del o la paciente habrá que simplificar esas actividades para que las pueda hacer, cuando pueda utilizar los recursos y las capacidades de las que aún dispone.

Conocer qué actividades solían motivar al o la paciente antes de enfermar puede ayudarle a cambiar su estado de ánimo si lo nota apático/a.

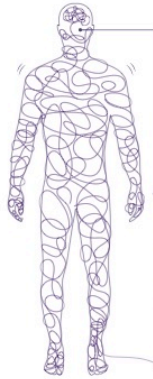
Diseño: Iris Fornas González

FUENTE: Carreras, D., Pérez, C., Sánchez-Villalobos, V., Barón, A., Fernández, C. (2018). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Ibero Salud. Adaptado de: <http://www.fundacioniberosalud.org/documentacion/queerida-depresión-2002-y-instituto-nacional-de-los-estados-unidos-nacional-de-los-estados-unidos>. Analgof

71

D. Ansiedad

Se refiere a la acumulación exagerada de energía y nerviosismo que siente una persona ante determinadas situaciones que percibe como amenazantes o abrumadoras. Es una emoción displacentera porque genera inquietud e incertidumbre.



Sentimiento de pérdida de control. Las reacciones somáticas, conductuales y subjetivas que se producen como resultado de esas emociones, hacen sentir a la persona que está fuera de control.

Para entender mejor al o la enfermo/a intente ponerse en sus zapatos e imagine por un momento la sensación que puede tener una persona con Alzheimer en un estado de ansiedad:

1. Siente que se encuentra desorientado/a en el tiempo y el espacio y no sabe muy bien en dónde se encuentra ni qué momento del día o de la noche vive.
2. El problema de memoria le impide recordar qué es lo que ha hecho para llegar donde está y tampoco sabe qué es lo que tiene que hacer después (si es que tiene que hacer algo).
3. Además las dificultades de lenguaje que tiene limitan y le complican las posibilidades de pedir ayuda o información a las personas que hay a su alrededor.
4. El escenario puede complicarse aún más si también presenta síntomas como delirios y/o alucinaciones.

72

Tipos de manifestaciones de la ansiedad:

Somáticos o físicos:

- **Cardiovasculares:** Taquicardia o palpitaciones.
- **Respiratorios:** Sensación de ahogo, hiperventilación.
- **Digestivos:** Como náuseas, vómitos, diarreas, etc.
- **Genitourinarios:** (eyacuación precoz, frigidez, incontinencia entre otros).
- **Neuromusculares:** (tensiones musculares, temblor, cefalea tensional, etc).

Conductuales: Inhibición o una inquietud psicomotriz, no poder permanecer en silencio/sentado/a, restregarse continuamente las manos, movimientos continuos, entre otros.

Subjetivos: Creer volverse loco o que va a morir, sensación de esperar lo peor o que algo malo puede pasar, la dificultad para concentrarse, sobresaltos a los ruidos, etc.

La recomendación general:
Permitale expresar esa angustia interior a través de actividades compartidas, escucha y comprensión.

Permitir que el o la enfermo/a exprese lo que siente puede ayudar a liberar esa energía que le inquieta y así poder encontrar un mayor balance emocional.

LA ANSIEDAD Y EL ENFERMO DE ALZHEIMER: Una persona normal busca la forma de evitar ese estado de ansiedad, pero quien padece de Alzheimer no se percató de ello o no lo logra. Por esa razón, al enfermo/a se le puede hacer muy difícil lidiar con las emociones y las reacciones de ansiedad que pueda sentir.



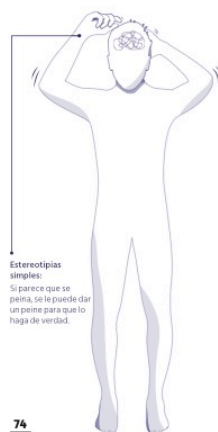
Diseño: Ina Ponce González

FUENTES: Camero, V., Pérez, C., Sánchez-Valladares, Y., Rabal, A., Fernández, L. (2017). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Bona Sofía. Adaptado de: http://www.fundacionbonasofia.org/Documentacion/Documentos/Manual%20de%20entrenamiento%20de%20familiares%20de%20Alzheimer_Ana.pdf; Gómez-Ferrás, C. (2010). Ansiedad y Alzheimer. http://www.alzheimer.es/Documentacion/Alzheimer%20y%20Guia%20de%20practica%20para%20familiares%20de%20Alzheimer_Ana.pdf

73

E. Agitación psicomotriz

Es cualquier tipo de movimiento o conducta asociada que no tiene una finalidad determinada y tiende a repetirse a lo largo del tiempo. Por lo general es un movimiento repetitivo que realiza el o la paciente producto de energía acumulada debido a una ansiedad interior.



Estereotipias simples: Si parece que se peina, se le puede dar un peine para que lo haga de verdad.



Ejemplos de agitación psicomotriz que pueden aparecer:

1. Movimientos repetitivos de cabeza.
2. Movimientos repetitivos de brazos.
3. Movimientos repetitivos de piernas.
4. Estirarse y retorcerse la ropa.
5. Tendencia a quitarse la ropa.
6. Movimientos repetitivos asociados a trabajos anteriores en su vida: Por ejemplo movimiento de simulación de estar cosiendo a máquina.
7. Estereotipias simples: frotarse, rascarse, etc.
8. Balances de tronco.
9. Estereotipias complejas: peinarse, jugar con un objeto, etc.
10. En ocasiones, este tipo de comportamientos puede resultar estresante para la familia y puede ocasionar que se dificulte su relación con el o la paciente.

74

INTENTE DESCARTAR PRIMERO SI ES QUE ALGO LE ESTÁ MOLESTANDO: Esté al pendiente de su salud física, ya que muchas veces estas manifestaciones pueden ser un intento de comunicación debido a un dolor, fiebre, estreñimiento, una infección de orina o cualquier otro malestar que puede sentir el o la paciente.

Algunas recomendaciones que puede seguir son:

- **No darle bebidas estimulantes como: café, té, refrescos gaseosos y alcohol** aunque los hayan consumido durante años, ya que puede empeorar su comportamiento.
- **No intente hacer que razone** sobre lo que hace porque la persona no lo sabe.
- **Cuando sea posible trate de darle utilidad a esa conducta:** Por ejemplo, si mueve constantemente las manos como si se estuviera peinando o tejiendo, puede darle un peine o material para que borde de verdad.



Diseño: Ina Ponce González

Así su conducta no se verá tan extraña y podrá parecer menos incómoda para los demás.

FUENTES: Camero, V., Pérez, C., Sánchez-Valladares, Y., Rabal, A., Fernández, L. (2017). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Bona Sofía. Adaptado de: http://www.fundacionbonasofia.org/Documentacion/Alzheimer%20y%20Guia%20de%20practica%20para%20familiares%20de%20Alzheimer_Ana.pdf

75

H. Delirios

Un delirio es aquella idea o pensamiento irracional que surge en la persona con demencia, que la aleja de la comprensión y percepción de su realidad. Son ideas o creencias que para estas personas son completamente ciertas y que defienden a capa y espada. Aunque usted sepa que no lo son en la realidad y pueda demostrarlo, ellos(as) no lo admitirán.



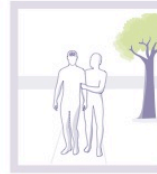
El o la paciente puede llegar a tener tramas e historias muy elaboradas y crear una realidad paralela, sin embargo, no es recomendable que esa trama se complique o prolongue cada vez más. Con los delirios también pueden aparecer reacciones de miedo, nerviosismo e incluso alegría exagerada dependiendo del grado de positivismo de sus creencias.

80

Ante un comportamiento delirante, intente los siguientes pasos:



PASO 1: No discuta con el o la paciente, porque podría provocar conflictos innecesarios. Si está asustado/a, trate de tranquilizarlo/a.



PASO 2: Distráigalo/a e intente desviar la atención con otra actividad: como dar un paseo, escuchar música, dibujar, mirar un álbum de fotos, etc.



PASO 3: Consulte con el/la médico sobre las posibilidades de tratamiento con fármacos si yale es difícil controlar la situación.



Connotación NEGATIVA

Pueden tener una connotación negativa como el estrés en los casos de delirios de robo o perjuicio. Si por el contrario, usted tiene duda de si lo que afirma el paciente es un hecho real o es un delirio (en especial si acusa de robo a alguien cercano como un pariente o un profesional) no dé por cierto ni una ni la otra y siempre que el o ella se queje de este u otro malestar acerca de otra persona, tenga mucho cuidado y averigüe si lo que dice es real o no.



Connotación POSITIVA

Se dice que los delirios pueden tener una connotación positiva como en el caso de delirio de grandeza o el erotomaníaco. Debido a que el delirio es bastante complicado de manejar en la demencia, es importante no fomentarlo jamás, pero si este no genera un problema o sufrimiento para el o la paciente lo recomendable es que usted no se obsesione con las "historias raras" que pueda contar.

Diseño: Ivo Pomas González

FUENTES: Cambero, I.V., Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Babiá, A., Fernández, L. (2017). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Benja Solía. Adaptado de: http://www.fundacionbenjasolia.es/Files/Documentacion/Documentos/03_Guia%20Practica%20para%20familiares%20con%20enfermos%20de%20Alzheimer_-_Final.pdf Rodríguez, B. (2018). Delirios, alucinaciones y enfermedad de Alzheimer. Know Alzheimer. Adaptado de: http://www.alzheimer.com/letras/03_alucinaciones_y_enfermedad_de_alzheimer/

81

I. Alucinaciones

Las alucinaciones son falsas percepciones, porque en ellas no es que la persona cree cosas que no son ciertas, sino que percibe cosas que no existen.



Estas situaciones pueden ser complicadas de manejar porque a diferencia de los delirios, existe un choque de realidades entre el cuidador/a y el enfermo/a, lo que puede generar mucha tensión si no se maneja apropiadamente.

82

Diferencia entre delirio y alucinación:

La reacción del o la enfermo/a ante una alucinación suele ser más llamativa que en el delirio, pues le es mucho más molesto "ver" y "oír" cómo alguien le roba en su propia habitación (alucinación) que creer que alguien entró en algún momento a robarle (delirio).



Si se encuentra ante una alucinación, intente los siguientes pasos:



PASO 1: Reaccione con calma. El contacto físico puede tener un papel tranquilizador. Evite convencer al enfermo/a de que lo que percibe no es real, porque eso le provoca irritación y agresividad.



PASO 2: No le siga la corriente. Es mejor no contestar o dar respuestas neutras. Intente distraer al o la enfermo/a con algo que le interese.



PASO 3: Modifique el entorno si nota que algo le está afectando. Puede ser que el televisor, la radio o la iluminación del lugar distraigan al o la paciente o puedan causar que escuche voces o vea cosas.

FUENTES: Cambero, I.V., Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Babiá, A., Fernández, L. (2017). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Benja Solía. Adaptado de: http://www.fundacionbenjasolia.es/Files/Documentacion/Documentos/03_Guia%20Practica%20para%20familiares%20con%20enfermos%20de%20Alzheimer_-_Final.pdf Rodríguez, B. (2018). Delirios, alucinaciones y enfermedad de Alzheimer. Know Alzheimer. Adaptado de: http://www.alzheimer.com/letras/03_alucinaciones_y_enfermedad_de_alzheimer/

83

L. Alteraciones en el sueño

El sueño y el descanso también sufren alteraciones cuando se trata de una persona con demencia. Esta es una de las situaciones más desgastantes que se pueden enfrentar durante el cuidado.



Posibles causas que generan problemas para dormir:

- La persona puede estar desorientada tanto en tiempo como en espacio.
- Padece otros síntomas como delirios y alucinaciones que le complican el descanso nocturno debido al miedo o a la agitación que puedan sentir al no identificar donde están (por la oscuridad de la noche) o de no saber con quien están.

La resistencia al sueño:

Es común que una paciente con Alzheimer pueda padecer ambas (que duerma mucho durante el día y no duerma en las noches).



Procure que el paciente duerma lo suficiente durante la noche. Si esto se le dificulta, consulte con su médico.

Insomnio: Dificultad para conciliar el sueño en la noche.

Por lo general una persona adulta mayor duerme menos horas que una joven, pero si tiene muchas siestas durante el día, va a dormir menos y esto genera un problema para ambos, en especial para el cuidador/a por la sobrecarga de energía que genera el cuidado de su ser querido.



Se recomiendan siestas cortas y controladas para que no le cueste dormir durante la noche.

Hipersomnia: Exceso de sueño o somnolencia en el día.

Si el enfermo/a va a dormir durante el día, puede hacerlo siempre y cuando sea sólo una siesta (la que hace después de comer por ejemplo) y que ésta no sea muy larga. La idea es lograr que llegue más cansado/a al llegar la noche y pueda dormir por más tiempo.

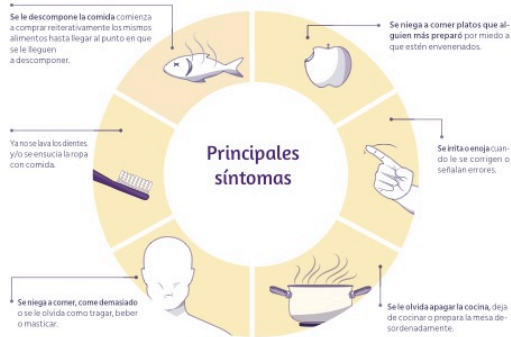
IMPORTANTE: Tome las medidas necesarias para que tanto usted como el o la paciente puedan descansar apropiadamente. No se automedique usted mismo ni a la persona con Alzheimer. Siempre que tenga estos problemas, consulte con su médico de confianza.

Camarena, IV, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Babilá, A., Fernández, L. (2015). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Adaptado de http://www.fundacionreinasofia.es/Documentacion/Alzheimer/2015/Guia%20practica%20familiares%20con%20enfermos%20con%20Alzheimer_3nag.pdf

Diseño: Iñaki González

M. Alteraciones del apetito

Al igual que sucede con el sueño, también el apetito puede verse afectado en un/a paciente con demencia, debido a que otros síntomas como las agnosias pueden hacer que pierda el reconocimiento de los sabores y causar que el paciente no quiera comer determinados alimentos.



Además se pueden generar otro tipo de trastornos como:

- Anorexia (negativa a comer)
- Bulimia (gula de comer sin parar)
- Ingesta desordenada (en cuanto la variedad y tipos de alimentos)



Factores FÍSICOS

Factores que representan un problema físico para tragar:

- Tose mientras come o bebe algo, tose pedacitos de comida o se le quedan en la boca luego de tragar algún alimento.
- Cantasiga mientras come o produce mucha saliva.
- Tos húmeda.
- Se queja de que tiene comida en la garganta.
- Si presenta problemas para tragar los alimentos, lo recomendable es que busque a su médico de confianza para que se examine a la persona.



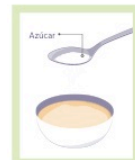
Factores EXTERNOS

Factores que representan un problema externo para alimentarse:

- Un mal estado de la dentadura.
- El consumo de algunos medicamentos puede cambiar el sabor de las comidas.
- La depresión.
- Olvida que ya comió o cree que ya lo hizo.

Algunas recomendaciones para que coma:

- **Cocine y sirva lo que más le gusta** al o la paciente primero y luego continúe con los demás para complementar su alimentación.
- **Utilice especias para aromatizar los alimentos** y sívalos de manera que sean visualmente llamativos.
- **Ofrezcale alimentos altamente nutritivos** como frutos secos, fruta deshidratada, jamón, huevos cocidos, aceite de oliva y girasol, etc.
- **Realizar actividad física moderada** puede estimular el apetito, siempre y cuando tome en cuenta las limitaciones de movimiento que pueda tener el o la paciente.
- **Si el o la paciente olvidó que ya comió** y quiere comer (o volver a comer), ofrezcale alimentos bajos en calorías como caldo de pollo, jugo de frutas, yogurt, etc.
- **Controle el peso de la persona** y vigile su estado nutricional por lo menos cada dos meses o según recomiende el especialista.
- **Si nota que hay una pérdida de peso igual o mayor a 3 kilos** o si evidentemente se niega a comer lívele/a con el médico para descartar otras posibles complicaciones como problemas para tragar los alimentos.



AÑADA SAZONES DULCES como azúcar moreno a las comidas o bebidas. Recuerde que los sabores salados son los primeros que deja de saborear el enfermo/a, pero el sabor dulce es lo último que se pierde.

Diseño: Iñaki González

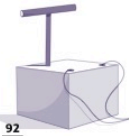
FUENTES: Camarena, IV, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Babilá, A., Fernández, L. (2015). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Adaptado de http://www.fundacionreinasofia.es/Documentacion/Alzheimer/2015/Guia%20practica%20familiares%20con%20enfermos%20con%20Alzheimer_3nag.pdf

91

N. Recomendaciones generales ante conductas difíciles

Conductas REPETITIVAS

- Observe/a y contemple la posibilidad de darle utilidad a esa conducta. Como ponerlo a doblar ropa o sacar platos, por ejemplo.
- Una vez que estas conductas se vuelvan útiles, es bueno premiar positivamente su esfuerzo mediante el agradecimiento y hacerle saber lo valiosa que fue su ayuda.
- También es posible que esa conducta repetitiva se dé porque esté aburrido/a. Puede ponerlo/a a hacer otra actividad que lo/a motive más que lo que está haciendo.
- En etapas más avanzadas de la enfermedad, pueden aparecer movimientos más automatizados y más difíciles de controlar, como constantes balanceos de tronco o movimientos de extremidades. En ese caso, trate de ignorar esa conducta y permítale expresarla.



92

Preguntas REITERATIVAS

- Tener paciencia es la clave. Para el paciente siempre será la primera vez que haga la pregunta.
- No se desespere, recuerde que el o ella no sabe que ha estado haciendo la misma pregunta.
- Permitir que exprese sus dudas le permitirá a la persona estimular su lenguaje y su comunicación.
- Si las preguntas que el paciente reiterativamente hace son relacionadas a problemas de orientación espacio-temporal, intente colocar calendarios, relojes u otros indicadores para ayudarle a orientarlo/a.
- Ayúdele al o la paciente a encontrar la respuesta. Si pregunta por la hora, usted puede señalarle el reloj; si pregunta qué día es señálele el calendario, por ejemplo.
- Fomentar rutinas y actividades relacionadas a esas rutinas, le pueden facilitar a el o ella a recordar lo que debe hacer en ese momento y no tenga que preguntar tanto.

Conductas AGRESIVAS

- Recuerde que la agresividad del paciente se debe a su enfermedad, nunca responda de manera agresiva (física ni verbalmente).
- Intente encontrar la posible causa de su comportamiento. Puede hacer un registro de ellas anotando: ¿qué fue lo que pasó?, ¿hacia quién se dirigió la agresión?, etc.
- Déjase si el o la paciente de forma serena y tranquila. Fíjale ayuda si ve que no puede contener o controlar la situación.
- Si es necesario sujetarlo/a, hágalo cuidadosamente y evite forcejear con él/ella.
- Intente redirigir su atención con algo que lo tranquilice.
- Líbralo/a por su nombre, recuérdlele quién es usted y qué está haciendo usted ahí.
- Aprenda a anticipar su nivel de agresividad. Esto porque usualmente antes de intentar atacar a otra persona se puede mostrar tenso, utilizar un vocabulario o tener una mirada amenazante.

Diseño: Iris Ponce González

Conductas OPOSICIONISTAS

- Ofézcale opciones para que pueda elegir.
- Si al primer intento no logra hacer que el enfermo/a coopere, espere un rato y vuelvalo a intentar.
- Respete su proceso de enlentecimiento cognitivo y físico.
- Es posible que se niegue a hacer algo porque no puede ser tan rápido como usted lo hace.
- Tráelo/a como el o la adulto/a que es y no como un niño/a.
- Motívelo/a en lugar de obligarlo/a a hacer algo.
- Intente mantener el estilo de vida y actividades que hacía antes de enfermarse. Por ejemplo, no lo/a haga caminar largos trayectos si no lo solía hacer antes, tampoco lo/a ponga a leer si no le gustaba hacerlo aunque eso parezca ayudarle.
- Hágale sentirse útil, inclóyalo/a en las actividades del quehacer diario con tareas que pueda realizar y pídasle su colaboración, en especial cuando se haya esforzado por realizarla.
- Recuerde que con el avance de la enfermedad, la persona se hará más dependiente.

Alucinaciones y DELIRIOS

- Para el o ella sus percepciones e ideas son completamente reales (en su mundo paralelo) por eso es recomendable no contradecirlo/a o intentar que entre en razón.
- Dícele: "tranquilo/a, no pasa nada" no le va a ayudar porque para el o la paciente sí está pasando algo y por eso se pone nervioso/a e inquieto/a.
- Trámbale seguridad manteniéndose usted tranquilo/a y no lo deje solo/a en ese momento.
- Muéstrelle interés en lo que le sucede y escúchelo/a sin afirmar ni negar lo que está contándole. Al escucharlo/a su nivel de inquietud es ahí cuando usted le puede desviar su atención con un estímulo real.
- A algunas personas las tranquiliza el contacto físico, como caricias o ponerle la mano sobre su hombro por ejemplo.
- Aunque el delirio o alucinación pueda ser positiva para el o ella (si está viendo a sus hijos de pequeños y está feliz, por ejemplo) no se recomienda fomentar dicha realidad y hacerle creer que usted también los ve.






93

Ilustración: Gabriela, 13 Pérez, C. Sánchez-Villalobos, V. Bahúl, A. Fernández, L. 2015. Guía clínica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Heka Sofía. Adaptado de: http://www.fundacionheka.org/Archivos/Doc/Manual%20de%20entrevista%20a%20familiares%20en%20Alzheimer_MIA.pdf

5. El cuidador/a

En esta sección encontrará una recopilación de consejos para mejorar su calidad de vida durante este proceso. Recuerde que usted como cuidador/a también es muy importante y merece estar bien.

ÍNDICE DE SECCIÓN

	El cuidador/a principal	94
	El síndrome del cuidador quemado o Burn Out	96
	Grupos de apoyo para cuidadores	98

94

95

A. El cuidador/a principal

Es la persona que atiende constante y directamente todas las necesidades físicas, biológicas, psíquicas y sociales de una enfermo/a, en este caso de un/a paciente con la enfermedad de Alzheimer.

¿QUIÉN PUEDE SER EL CUIDADOR PRINCIPAL?

Es usual que la familia de un/a enfermo/a de Alzheimer se encuentre ante esta situación tan desorientada como el mismo/a paciente. Ya que lo único que sabe es que su ser querido necesita atención constante durante las 24 horas del día.



Lo deseable es atender al o la enfermo/a dentro del núcleo familiar, siempre y cuando los miembros lo acepten. Que estén preparados para afrontar todo lo que implica y reciban el apoyo suficiente en diversos niveles.



La dinámica familiar se torna muy variable. Los conflictos pueden aparecer, así como sentimientos de frustración y angustia entre sus miembros.



Una labor 24/7 los 365 días: El cuidador/a principal es el que se refiere a la vida diaria durante los 365 días del año con sus respectivos noches.

Diseño: Iris Porras González

- 1. Si es un familiar:** Puede ser la persona más allegada o la que convive con el o la paciente. Este es el tipo de cuidador/a más común y suele llamarse cuidador/a no profesional.
- 2. Si no es un familiar:** Puede ser alguna persona voluntaria allegada a la familia o bien un cuidador/a profesional.

Situaciones a considerar sobre el cuidado en el seno familiar:

- Mantener al enfermo/a en el hogar tiene sus límites.** Límites que vienen determinados por su propio estado, su nivel de deterioro, la idoneidad de las condiciones que para su cuidado tenga la vivienda, e incluso por la disponibilidad de los recursos asistenciales suficientes que tengan la comunidad en la que reside.
- El cuidado de la persona enferma en el seno familiar puede ser muy desafiante.** Hay que ser muy consciente de que se entra a una situación en la que habrá que enfrentarse, muy posiblemente, a momentos de conflicto y de actitudes de rechazo por parte del enfermo, cuyas necesidades y demandas son constantes.
- Tenga en cuenta que la frustración y angustia en la familia pueden estar presentes, en especial si las relaciones que se mantienen son débiles entre sí.** Se debe recordar que las distintas situaciones a las que se puede enfrentar la familia, pueden provocar una ruptura seria en los lazos entre sus miembros. Porque la persona enferma puede ser el desencadenante de alguna situación, que de una forma u otra, ya se venía sufriendo con anterioridad dentro del seno familiar. Por lo tanto, esto es algo que hay que prever con antelación.
- Convivir con el enfermo/a puede llegar a ser muy difícil, incluso una auténtica pesadilla si no se toman las medidas oportunas.** Es una enfermedad que puede durar años y cuyo progreso varía de una persona a otra, pero siempre tiene el mismo final: la incapacidad total de la persona, para relacionarse y realizar cualquier actividad cotidiana hasta volverse completamente dependiente.
- El cuidador/a principal necesita mucha ayuda y apoyo en todos los niveles.** Particularmente si se trata de un/a cuidador/a familiar, ya que esta persona suele sentirse muy afectada emocionalmente no sólo por el estado del enfermo/a, sino también por el agotamiento físico que conlleva cuidar/a.

Principales necesidades del cuidador/a:

- LA NECESIDAD DE INFORMACIÓN**
- Conocimientos relativos a la enfermedad.
 - Estrategias para poder desarrollar su labor.
 - Conocimiento sobre posibles cambios de comportamiento del o la paciente.
- LA NECESIDAD DE RELACIÓN CON OTRAS PERSONAS, VINCULADAS O NO A ESTA PROBLEMÁTICA**
- Relacionarse con otros cuidadores** y tener con quien hablar sobre su situación, le ayuda a aliviar la carga psicológica que soportan. Por ejemplo, poder integrarse a grupos de ayuda mutua.
 - Relacionarse con personas que lo saquen de la rutina del cuidado**, para poder realizar otras actividades que le permitan relajarse, como salir a tomarse un café con amigos o hacer ejercicio. Recuerde que el cansancio, la angustia y la soledad, pueden ser transmitidos al o la enfermo/a y dificultar su relación con él o ella.
 - Relacionarse con personas que sirvan de apoyo**, tanto emocional, como de asistencia en la realización diaria de las tareas que desempeñan. Esto es fundamental para su propio equilibrio psicológico y emocional.

TODO CUIDADOR/A DEBE SABER:

- Conocer la enfermedad y al enfermo/a.
- El proceso que debe seguir.
- Las reacciones que puede llegar a tener el o la paciente de Alzheimer.

"Una adecuada información sobre todos los aspectos relacionados con la enfermedad, contribuirá sin duda a que el cuidador sepa lo que tiene entre manos." (ASCADA, 2017)

FUENTES: ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Doble. El cuidado del enfermo del Alzheimer. Módulo 3. San José, Costa Rica, Atenas 2017. Sobre el Alzheimer. Adaptado de http://www.alzheimergranada.com/zhomer_2017/pag1.html

B. El síndrome del cuidador quemado o Burn Out

Es una de las formas más comunes de estrés que desarrolla una persona que ha cuidado de un/a paciente en condición de dependencia durante períodos extensos y continuos. Este síndrome hace que el cuidador/a presente un estado de agotamiento físico, emocional y mental producto de dicha labor.



SÍNTOMAS DE ALERTA

Los síntomas más comunes a los que se les debe prestar atención:



Es importante que usted recuerde que este síndrome es generado debido a los trastornos conductuales y psicológicos asociados a la demencia que padece el o la paciente.

98

Medidas para evitar y/o aliviar la aparición de este síndrome:



- Preocupación auténtica** por el bienestar de la persona enferma.
- Respeto a su persona**, a sus sentimientos e intereses.



- Expectativas realistas** respecto a las capacidades de la persona enferma.
- Tolerancia** ante ciertas conductas problemáticas.



- Compromiso** de mantener a la persona enferma en las actividades diarias.
- Fomentar** la dignidad y autoestima de la persona enferma permitiendo un cierto grado de control sobre su vida y su entorno.

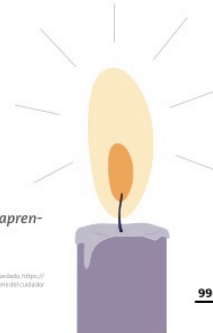


- Un actitud positiva** hacia la enfermedad, tener empatía y adaptación ante los cambios.
- Entender las causas** y los significados de determinadas conductas.

Medidas propuestas por la Asociación Psiquiátrica Internacional (IPA, 2000)



- Sentido del humor**, capacidad para expresar sentimientos, creatividad en el manejo de los problemas conductuales y capacidad de detección de los desencadenantes.
- Voluntad de mejora** permanente. Aprender más sobre la enfermedad y buscar apoyo para lograrlo.



"El cuidador perfecto no existe y cada día se aprende algo nuevo." (Know Alzheimer, s.f.)

Diseño: Iris Porras González
FUENTES: Know Alzheimer (s.f.) Síndrome del cuidador quemado. Detectar el síndrome del cuidador quemado. <https://knowalzheimer.com/cuidadorquemado/sintomas-del-cuidador-quemado/>. Adaptado de <https://doi.org/10.1080/08980101.2017.1339999>

99

C. Grupos de apoyo para cuidadores

Cuidarse a sí mismo no es menos importante que cuidar al enfermo. Actualmente existen diversos tipos de soporte, pensados para ayudar al cuidador/a en su labor y en la necesidad que tiene de afrontar la situación que vive.

REUNIONES PERIÓDICAS CON CHARLAS DE INTERÉS
En los grupos de ayuda constante surgen temas, preocupaciones y necesidades que suelen ser comunes a una gran mayoría de los cuidadores.

• **Especialistas en el área** se encargan de brindar la mayor cantidad de información posible.

• Los asistentes tienen la oportunidad de **expresar dudas y expresar sus sentimientos** ante personas que comparten su misma situación.

• **Compartir y escuchar a otros cuidadores** le ayudará a entender y distinguir mejor sus propios sentimientos. Esto le permite afrontar mejor el comportamiento del enfermo/a y se dará cuenta de que no todo lo que siente es negativo.

100



Tipos de soporte que ofrecen grupos y asociaciones de asistencia a cuidadores y sus familiares:

Estas asociaciones disponen de abundante información sobre los diferentes aspectos que afectan a esta enfermedad: desde información de tipo médico o psicológico, hasta asesoría en cuestiones sociales e incluso jurídicas. Su objetivo es hacer que el cuidador se sienta más apoyado a la hora de conocer y aceptar la enfermedad a través de:

- **Medios informativos:** Charlas informativas ofrecidas por especialistas en demencias y demás áreas relacionadas con esta enfermedad, material didáctico como brochures, etc.
- **Mecanismos para poder comunicarse con otras personas en su misma situación:** Grupos en redes sociales, contactos telefónicos, sitios web, entre otras.
- **Tipos de apoyo para el cuidador/a:** Asistencia emocional, actividades recreacionales y de aprendizaje para cuidadores.

Tenga presente que el enfermo depende de su cuidador/a, y si usted se desmorona, la persona enferma también se verá afectada.

LAS PRINCIPALES REGLAS PARA CUIDAR DE SÍ MISMO:

- La primera regla de oro que se tiene que practicar es aprender a relajarse de vez en cuando, a pesar de la presión constante que la atención al enfermo supone.
- Hay que encontrar tiempo para el propio ocio, y hay que hacer la manera de auto gratificarse de vez en cuando. Es muy importante para no acabar cayendo en el desánimo.

GRUPOS DE APOYO EN EL PAÍS:

- ASCADA (Asociación Costarricense de Alzheimer y Otras Demencias Asociadas)
- Casa del Cuidador
- Talleres UCR
- AGEOD (Asociación Gerontológica Costarricense)
- Hospital Geriátrico Blanco Cervantes
- Fenacompra
- Red de Cuido

"Misión: Capacitar, apoyar e informar a familiares y/o cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias asociadas, con el fin de mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador."

Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA, s.f.)



Diseño: Iris Peiras González

FUENTE: ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 3. San José, Costa Rica, ASCADA (s.f.) ¿Quieres sentirte y para qué hacerlo? Misión para ti. Adaptado de: <https://ocw.upm.es/com/2016/10/23/guanoes-somos-ocw-y-para-que-hicimos/>

101

4. Otros recursos importantes

102

ÍNDICE DE SECCIÓN

Aspectos legales y financieros	102
¿Cómo solicitar ayuda en la CCSS?	106
Directorio de ayuda	107
Centros para el cuidado del enfermo/a de Alzheimer	108

103

A. Aspectos legales y financieros

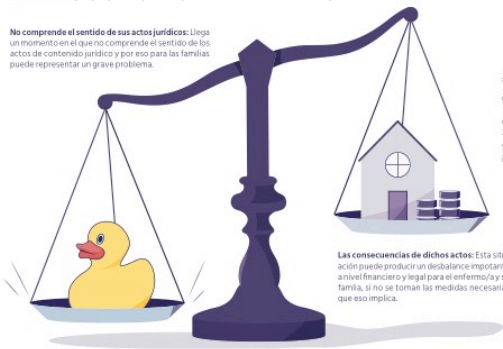
El Alzheimer puede representar un problema de tipo jurídico para quienes lo padecen, cuando la persona ya no es capaz de conocer el sentido ni el alcance de sus actos y cuando ya no puede tomar decisiones como antes.



INCIDENCIA JURÍDICA

La persona enferma no se da cuenta de que poco a poco va perdiendo la capacidad para realizar determinadas actividades relacionadas con la gestión y administración de sus bienes, ya que poco a poco va perdiendo la noción del dinero y su valor.

No comprende el sentido de sus actos jurídicos: Llego un momento en el que no comprende el sentido de los actos de contenido jurídico y por eso para las familias puede representar un grave problema.



Las consecuencias de dichos actos: Esta situación puede producir un desbalance e importante nivel financiero y legal para el enfermo/a y su familia, si no se toman las medidas necesarias que eso implica.

Ante tal escenario, el enfermo/a se convierte entonces en lo que jurídicamente se denomina como una persona presuntamente incapaz. Eso sí, previamente declarado por una juez/a.

Procedimiento Judicial de Menor Cuantía: Declaratoria de incapacidad.

CARACTERÍSTICAS DEL PROCEDIMIENTO:

- Se trata de un procedimiento que tarda mucho en resolverse y que exige la práctica obligatoria de determinadas pruebas. Presenta la paradoja de que quien sea el que defiende al presunto incapaz durante el juicio, un abogado/a, está obligado a mostrar su disconformidad con que se declare incapaz a la persona, aunque tal falta de incapacidad sea evidente.
- Este proceso puede ser solicitado por el cónyuge o descendencia del enfermo/a por sus ascendientes o hermanos. En cualquier caso, deben hacerlo por medio de un representante legal.
- Si no existen estos familiares o no lo solicitan, cualquier otra persona ajena al enfermo/a que conozca la situación puede comunicarlo, en tal caso el ente correspondiente (ya sea el juzgado, el hospital, la institución o la persona que declare la incapacidad) es el quien tendrá que actuar solicitando la declaración de incapacidad.
- Si la petición la realiza la familia el ente correspondiente es el encargado de defender al enfermo/a, si este ente realiza la petición se nombra un abogado para que defienda a la persona presuntamente incapaz.

LAS PRUEBAS QUE DEBEN PRATICARSE OBLIGATORIAMENTE SON:

- El enfermo/a debe de ser visto/a por un médico forense.
 - El enfermo/a debe de ser visto/a por un juez/a.
 - El juez o la jueza realiza una entrevista a sus parientes más próximos.
- No obstante, pueden proponerse otro tipo de pruebas como informes médicos, sociales, testigos, etc.

TIPOS DE SENTENCIA:

La sentencia que finalmente dicta un juez/a puede ser:

- Incapacidad total de la persona.
- Incapacidad parcial.

O bien, puede denegar la incapacidad.

Sea la sentencia que sea puede recurrirse o dejarse sin efecto, si pasado un tiempo los motivos que ocasionaron la incapacidad desaparecen. En cualquier caso, la sentencia que dicte el juez/a queda inscrita.

106

Fases de la DECLARATORIA DE INCAPACIDAD

El proceso judicial consta de 4 fases:

1. Demanda de incapacidad.
2. Contestación a la demanda.
3. Periodo probatorio.
4. Sentencia.

Si la incapacidad del enfermo es realmente reconocida por un juez, esta debe complementarse con las figuras tutelares.



Nadie puede ser considerado incapaz hasta que un juez/a no lo haya acordado en una sentencia.



Definición CAPACIDAD

Es importante antes de analizar lo que significa la incapacidad, es necesario hablar de que se entiende por capacidad:

- La capacidad jurídica:** Es la posibilidad que todo individuo tiene de ser sujeto de derechos y obligaciones, esa capacidad la tenemos todos desde el momento de nacer hasta la muerte. Lo cual no significa que sea suficiente a la hora de realizar actos jurídicos.
- La capacidad para actuar:** Es la posibilidad de realizar actos jurídicos que éstos surtan efecto. Esa capacidad la tenemos todas las personas al cumplir los 18 años.



Pérdida de CAPACIDAD

La incapacidad es el reconocimiento de que alguien carece de capacidad, recuerde que las leyes no distinguen entre las enfermedades, ni entre los diferentes tipos de demencia.

- La incapacidad se refiere a la negación de la capacidad de una persona, esta negación solo la puede reconocer un/a juez/a.
- Esto significa que cuando se habla de incapacidad o incapacitación, en realidad a lo que se refiere es que un juez reconoce que una determinada persona es incapaz de cuidar de sí misma. A diferencia de la capacidad que se adquiere automáticamente, con la incapacitación no sucede lo mismo. Ya que ésta requiere de un trámite judicial y una sentencia que así lo reconozca.



Declaratoria de INCAPACIDAD

El proceso de declaratoria de incapacidad es una medida trascendental para la persona. Con esta declaratoria no se trata de hacer sentir mal a la persona, sino, más bien de protegerla.

Requisitos legales

Se deben de cumplir los siguientes requisitos para que se declare a una persona incapaz:

- Que padezca de alguna enfermedad de tipo físico o psíquico.
- Que la enfermedad tenga carácter persistente.
- Que la enfermedad impida a la persona gobernarse por sí misma.

El procedimiento que hay que seguir para obtener una sentencia de incapacitación de una persona, se denomina: Procedimiento de Menor cuantía.

SOBRE EL PROCEDIMIENTO JUDICIAL DE MENOR CUANTÍA: Cabe aclarar que el procedimiento judicial que a continuación se presenta, corresponde a una realidad en España, en un contexto donde la población afectada por demencias es muy alta. Su presentación en este documento tiene carácter referencial, cuya actualización para el contexto costarricense está en revisión, por lo que se recomienda buscar un asesor legal de confianza en caso de requerir asistencia.

105

La tutela: ¿Quién puede ejercerla?



LA TUTELA

Dado que tanto la evolución de la enfermedad como las circunstancias personales de cada individuo son distintas, existen otras figuras tutelares complementarias que intentan cubrir precisamente esas diferencias que pueden darse de unos casos a otros.

Al principio las personas que el juez/a nombra como tutores, no pueden rechazar este cargo salvo si se les dan determinados requisitos, previstos en la ley. Estos requisitos por ser bastante genéricos pueden ser fácilmente alegables, frecuentemente, en la práctica existen muy pocas personas y asociaciones o fundaciones que puedan ejercer tutelas. La persona propuesta como tutor/a no podrá actuar como tal hasta que no acepte el cargo.

Las funciones del tutor/a son:

- Velar por la persona, procurarle alimentos, procurarle asistencia médica, formarlo/a e integrarlo/a, administrar sus bienes.
- El tutor/a también tiene sus límites, ya que tiene que pedir autorización al juez/a para realizar en su nombre actos de trascendencia económica como es la venta de bienes o aceptar su herencia.



OTRAS FIGURAS TUTELARES:

Consiste en el nombramiento por parte de un juez/a de una persona física o jurídica a fin de velar por los intereses y cuidados.

- La auto tutela:** El auto tutela esta prevista sólo en Cataluña y consiste en que cualquier persona sana en previsión de que pueda ser declarada incapaz en un futuro, ella mientras pueda quien deberá ser la persona que actúe como su tutor.
- El defensor judicial:** Tiene por misión proteger los intereses de la persona que fue declarada incapaz, esto mientras se le nombre un tutor/a definitivo o bien cuando surjan conflictos entre el tutor/a y la persona tutelada.
- El protutor:** Es quien tiene encomendada la misión de controlar el actuar del tutor/a en el caso de que la persona tutelada tenga bienes.
- Administrador patrimonial:** Es nombrado por un juez/a junto al tutor/a solamente en aquellos casos en que el patrimonio de la persona lo requiera.

Diseño: Iris Peñas González
FUENTE: ASACBA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 4. Sin fines comerciales.

LA HERENCIA DEL INCAPACITADO:

Según el marco legal: Un/a paciente puede testar; siempre y cuando dos médicos testifiquen ante el notario que en ese momento concreto de su enfermedad, la persona se encuentra lo suficientemente bien mentalmente y conoce el alcance real del acto que está realizando.

- Si hay testamento: Los herederos serán los que la persona haya dispuesto en su testamento.
- Si no existe testamento: Los herederos serán sus herederos legales.

FUNDAMENTOS LEGALES QUE AMPAARAN EL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER Y AL ADULTO MAYOR EN COSTA RICA

- Convención sobre Derechos Humanos sobre personas con Discapacidad
- Convención Interamericana contra toda forma de Discriminación e Intolerancia.
- Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento.
- Ley No 8661, Aprobación del derecho de las personas con discapacidad.
- Ley No 7935, Ley Integral de la Persona Adulta Mayor
- Ley No 7600, Ley de Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.
- Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe.

En caso de dudas, consulte a su asesor/a legal de confianza.

107

B. ¿Cómo solicitar ayuda en la CCSS?

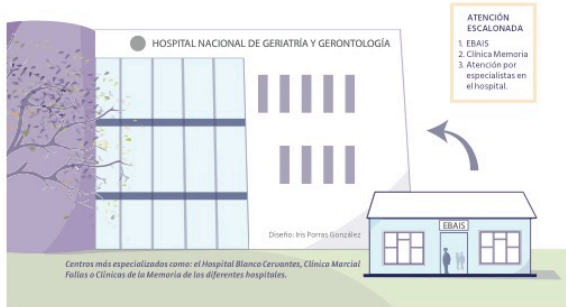
De la misma manera que existen diferentes especialistas que pueden ayudar a diagnosticar y tratar la enfermedad, se puede llegar a solicitar asistencia por medio de diferentes entidades de la CCSS.



PUEDEN BUSCAR UN SEGUIMIENTO MÉDICO ESCALONADO
No hay un protocolo como tal, sin embargo la recomendación es que ante esta situación, se puede iniciar solicitando ayuda en los EBAS y progresivamente acudir a hospitales o centros más especializados.

Lo ideal es que el o la paciente sea valorado/a por un especialista como un geriatra, un neurólogo o bien por el personal de la Clínica de la Memoria de los diferentes hospitales. Para ello, se necesita una referencia del médico del EBAS o clínica a la que asiste.

En los EBAS le pueden proporcionar algunos medicamentos o pueden atender a la persona en caso de crisis siguiendo el protocolo de paciente agitado.



Directorio de ayuda



CONTACTO	NÚMERO/EMAIL	TIPO DE SERVICIO
Emergencias	9-1-1	Atención de emergencias para la vida, libertad, integridad y seguridad.
Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA)	6186-2745 ascada.alzcr@gmail.com	Brinda capacitación y asesoría psicológica y espiritual a las familias y/o cuidadores de enfermos de Alzheimer y enfermedades afines.
Asociación Gerontológica Costarricense (AGECO)	2542-4500 ageco@ageco.org	Trabaja con personas voluntarias en distintas comunidades del país, establece y refuerza organizaciones relacionadas con las personas mayores.
Hospital Geriátrico Blanco Cervantes	2542-2176 / 2542-2177	Rehabilitación, consulta externa, servicios de cuidados comunitarios y hospital de día. Atención de casos difíciles remitidos del resto del país.
Clínica de la Memoria Hospital de Alajuela	2436-1456 Central: 2436-1001	Ofrece apoyo al o la paciente y su familia por parte de un equipo interdisciplinario integrado por neurólogos, geriatras, psicólogos y profesionales en enfermería. Valoración, diagnóstico y tratamiento del o la paciente, seguimiento respectivo con el respaldo de los diferentes niveles de atención.
Clínica de la Memoria Hospital San Juan de Dios	2547-8868 Central: 2547-8000	
CONAPAM	2223-8283	Garantiza el mejoramiento en la calidad de vida de las personas adultas mayores mediante la formulación y ejecución de las políticas públicas integrales.
Centro de Apoyo al Cuidador Casa Sol	2288-0209 / 2288-0211 info@casasolcr.com	Acompañamiento diurno, terapia activa, rehabilitación cognitiva, emocional y física. Diagnóstico temprano de demencias y apoyo a familias.
Centro Diurno del Tejar	2552-3035 / 2551-7583 info@asociacioncentrodiurnodeltejar.org	Atención integral y especializada a la persona adulta mayor en situación de dependencia.

FUENTES: ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Doble. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 4. San José, Costa Rica. Número de teléfono proporcionado por la Dirección Ejecutiva de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas Emergencias 911-117566. Adaptado de: <http://www.011.org/costarica/servicios-de-emergencias-911-117566>; ASCADA (s.f.). Cuéanos somos y para qué estamos? Módulo 1. Adaptado de: <https://www.alzheimer.org/costarica/que-es-alzheimer>; Ferrás González, Iris (2012). CCSS: ¿cómo solicitar ayuda para atender pacientes con fallas de memoria? Módulo 1. Adaptado de: <https://www.conapam.org/costarica/que-es-alzheimer>; Ferrás González, Iris (2012). CCSS: ¿cómo solicitar ayuda para atender pacientes con fallas de memoria? Módulo 1. Adaptado de: <https://www.conapam.org/costarica/que-es-alzheimer>; Ferrás González, Iris (2012). CCSS: ¿cómo solicitar ayuda para atender pacientes con fallas de memoria? Módulo 1. Adaptado de: <https://www.conapam.org/costarica/que-es-alzheimer>; Ferrás González, Iris (2012). CCSS: ¿cómo solicitar ayuda para atender pacientes con fallas de memoria? Módulo 1. Adaptado de: <https://www.conapam.org/costarica/que-es-alzheimer>.

C. Centros para el cuidado del enfermo/a de Alzheimer

Cada uno de ellos cumple una función distinta a lo largo del proceso de la enfermedad. Pero no son sólo útiles para el enfermo, también para la familia que lo cuida resulta beneficioso en un momento u otro.



TIPOS DE CENTROS ESPECIALIZADOS DE ATENCIÓN
Hoy en día existen a disposición de las familias y de los cuidadores de un enfermo/a de Alzheimer, una serie de centros especializados en la atención a estas personas. Básicamente son 3 tipos:

a) Centros de acogida diurna.

- Este tipo de instituciones pueden ser centros de día u hospitales de día. En ambos casos, están especializados en atender a la persona que necesita atenciones socio-sanitarias, personales y de relación.
- Es importante asegurarse de que está ubicado en una zona con medios de transporte adecuados a las necesidades personales.

- Su principal ventaja es que, gracias a los servicios que prestan, contribuyen a que el enfermo/a pueda seguir viviendo en su casa, pero al mismo tiempo disfrutando de las atenciones terapéuticas, de prevención, asistenciales y de rehabilitación que necesita.

- Son servicios que, además suelen estar disponibles con la frecuencia con que sea necesaria, ya que pueden prestar atención diaria, en días alternados o de forma temporal.

- Ofrece una gama de servicios es muy amplia que van desde asistencia médica hasta ocuparse del tiempo de ocio de la persona que lo necesita.

- Lo que es importante a la hora de decidirse por uno, es que ofrezca una elasticidad de horarios amplia, para que pueda adecuarse a las necesidades concretas de cada familia y de cada enfermo/a.

¿CUÁLES SON SUS BENEFICIOS?
Descanso durante unas horas diarias de las más importantes ventajas que proporcionan a la familia y especialmente a su cuidador/a principal, es descanso durante unas horas. Lo que indirectamente repercute también de forma muy beneficiosa sobre el o la paciente.

Son una ayuda más: Un recurso más del que dispone.

El enfermo/a podría rechazar esos centros durante las primeras visitas: lo que no deben de ser un elemento nuevo que entra en su vida, y que, por lo tanto, les confunde. No hay que preocuparse demasiado, es normal, lo que hay que hacer es darles tiempo para que poco a poco se vayan adaptando al cambio.



Diseño: Iris Ferrás González

b) Centros de acogida temporal.

- Los centros de acogida temporal están casi más dirigidos a los familiares y cuidadores que al propio enfermo/a, ya que su principal ventaja es que acogen al o la paciente durante periodos cortos de tiempo, lo que permite a su cuidador disponer de unos días de descanso para dedicarse a sí mismo/a.

- Estos lugares le permiten al cuidador/a poder aprovechar un tiempo para relajarse y desconectarse. Ese tiempo para uno/a mismo/a es muy importante porque el descanso que proporciona es el que permite al cuidador/a seguir atendiendo al paciente con nuevo ánimo. Es un recurso ante el que no hay que tener sentimientos de abandono, es además la mejor alternativa disponible cuando el cuidador/a por las razones que sea tiene que dejar a su ser querido durante unos días.

- Hay que tener en cuenta que el enfermo/a puede tener problemas de adaptación en los primeros momentos. Por eso, es conveniente que haya una persona que durante esos días de estancia en el centro se mantenga en contacto.



ANTES DE SELECCIONAR UNA OPCIÓN TENGA EN CUENTA LO SIGUIENTE.

- Que esté cerca del domicilio de la familia.
- Que no imponga horarios rígidos.
- Que no dejen a los enfermos inactivos durante todo el día.
- Que dispongan de un ambiente cálido y acogedor.
- Que ofrezcan a los familiares la posibilidad de poder participar de vez en cuando en algunas de las tareas relacionadas con el cuidado del enfermo/a.

c) Residencias

- Las residencias son el último recurso, puesto que su función es sustituir el hogar, es decir, que acoge a los pacientes de forma permanente.

- Las razones para acudir a una residencia son muy diversas, pero fundamentalmente porque la familia ya no dispone de condiciones socio-ambientales o asistenciales que el enfermo/a necesita a partir de determinado momento de la evolución de su enfermedad. O bien, porque su cuidado conlleva ya tal sobrecarga de trabajo para la familia que ésta no puede seguir asumiendo.

¿QUIEN LA PUEDE SOLICITAR?

Puede ser solicitada por el propio enfermo/a por diversas razones: Necesidades sociales y de relación, soledad, el miedo al futuro que sienten al haber contraído la enfermedad.

Puede ser solicitada por la familia: Incapacidad de darle la atención que necesita o por mala integración familiar, por ejemplo.






EXISTEN DOS TIPOS DE RESIDENCIAS: LAS PÚBLICAS Y LAS PRIVADAS

Esta situación de insuficiencia no se puede paliar totalmente con las residencias privadas puesto que no sólo son también insuficientes, sino que además sus precios no están al alcance de todas las personas.

6. Controles médicos importantes


112


ÍNDICE DE SECCIÓN


	Tabla de control de toma de medicamentos.....	112
	Tabla de control de presión sanguínea.....	113
	Tabla control de comportamiento.....	114

113


Tabla de control de toma de medicamentos


 MAÑANA							
Hora:	Medicamento	Lun	Mar	Mier	Ju	Vie	Dom
6:00am							
7:00am							
8:00am							
9:00am							
10:00am							
11:00am							


 TARDE							
Hora:	Medicamento	Lun	Mar	Mier	Ju	Vie	Dom
12:00pm							
1:00pm							
2:00pm							
3:00pm							
4:00pm							
5:00pm							

 NOCHE							
Hora:	Medicamento	Lun	Mar	Mier	Ju	Vie	Dom
6:00pm							
7:00pm							
8:00pm							
9:00pm							
10:00pm							
11:00pm							

114

 MAÑANA							
Hora:	Medicamento	Lun	Mar	Mier	Ju	Vie	Dom
6:00am							
7:00am							
8:00am							
9:00am							
10:00am							
11:00am							

 TARDE							
Hora:	Medicamento	Lun	Mar	Mier	Ju	Vie	Dom
12:00pm							
1:00pm							
2:00pm							
3:00pm							
4:00pm							
5:00pm							

 NOCHE							
Hora:	Medicamento	Lun	Mar	Mier	Ju	Vie	Dom
6:00pm							
7:00pm							
8:00pm							
9:00pm							
10:00pm							
11:00pm							

115

Tabla de control de presión sanguínea

PRESIÓN ARTERIAL			
Fecha:	M / T / N	PAS / PAD	FC
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		

PAS: Presión arterial Sistólica PAD: Presión arterial Diastólica FC: Frecuencia cardíaca.

116

PRESIÓN ARTERIAL			
Fecha:	M / T / N	PAS / PAD	FC
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		
	☀ / ☽ / ☾		

PAS: Presión arterial Sistólica PAD: Presión arterial Diastólica FC: Frecuencia cardíaca.

117

Tabla control de comportamiento

REGISTRO DE INCIDENTES DE COMPORTAMIENTO					
Fecha:	Hora:	¿Qué pasó?	¿Con quien estaba la persona con EA?	¿Qué se hizo?	¿Qué se puede hacer la próxima vez?

118

REGISTRO DE INCIDENTES DE COMPORTAMIENTO					
Fecha:	Hora:	¿Qué pasó?	¿Con quien estaba la persona con EA?	¿Qué se hizo?	¿Qué se puede hacer la próxima vez?

119

Anexo 2: Plan Nacional para la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias 2014-2024, Objetivo 4.4.2.



4.2. Consolidando un entrenamiento a personal de apoyo de personas con enfermedades neurocognitivas.

- a. Establecer y divulgar un marco teórico y estructurado de las necesidades del personal de apoyo de personas con enfermedades neurocognitivas.
- b. Establecer guías que faciliten al asistente personal sobre la importancia del autocuidado y los conocimientos básicos para el tratamiento de la persona con enfermedad neurocognitiva.

4.3. Creando la figura de monitores de salud para asistentes personales familiares.

- a. Considerar el desarrollo de un Plan Piloto de la figura del monitor en el primer nivel de atención que incluya la guía de observación con respecto del personal de apoyo o cuidador quemado, los riesgos físicos y emocionales de la persona con enfermedad neurocognitiva y las redes de apoyo.

Objetivo 5: Mejorando la calidad de atención y cuidado en residencias u hogares de larga estancia que mejoren la calidad de vida de las personas con enfermedades neurocognitivas.

ESTRATEGIAS:

5.1. Promoviendo unidades especiales y capacitando a los centros que soporten personas con enfermedades neurocognitivas.

- a. Capacitar al personal en los establecimientos que atienden personas con enfermedades neurocognitivas.
- b. Apoyar y fortalecer a los establecimientos que atienden y cuidan a personas con enfermedades neurocognitivas.

Anexo 3: Encuesta sobre fuentes informativas (Consentimiento informado)



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
ESCUELA DE ARTES PLÁSTICAS
SEDE INTERUNIVERSITARIA DE ALAJUELA
CARRERA DE DISEÑO GRÁFICO
Teléfonos:(506) 2511-7954 Telefax: (506) 2441-7244

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para realización de encuesta a cuidadores)

Diseño de material de apoyo a familiares o cuidadores de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, basado en el Manual para el Manejo del Estrés en Familiares cuidadores de personas con Alzheimer.

Nombre del Investigador Principal: Iris Porras González

- A. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** El presente documento fue realizado por Iris Porras González estudiante de Licenciatura en Diseño Gráfico de la Universidad de Costa Rica, Sede Interuniversitaria de Alajuela. El propósito de este cuestionario es determinar si existe la necesidad real de un material gráfico didáctico de apoyo para personas cuidadoras de pacientes con Alzheimer. Se espera obtener de los participantes datos sobre la forma en que ellos perciben la información suministrada por varias fuentes acerca de la enfermedad y sobre los recursos con los que cuentan para sobrellevar mejor su función como cuidador.
- B. **¿QUÉ SE HARÁ?:** Se realizará una encuesta para averiguar ¿cómo los cuidadores perciben mejor la información suministrada acerca de la enfermedad (através de manuales, afiches, redes sociales, etc)? y sobre los recursos de apoyo con los que cuentan. La información suministrada será para uso exclusivo académico y cuyos datos se utilizarán para determinar una posible propuesta gráfica didáctica, informativa y asistencial para los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Esta encuesta es de participación voluntaria y no se publicarán datos de ningún participante para otros propósitos que no sean los contemplados en esta investigación.
- C. **RIESGOS:**
1. El uso de datos personales como nombre, edad y escolaridad de los participantes serán para ubicar un público meta exclusivamente. Suministrar su nombre y su teléfono no serán una obligación.
- D. **BENEFICIOS:** Los participantes de esta encuesta no obtendrán ningún beneficio directo, sin embargo, es posible que la investigadora aprenda más acerca de sus necesidades y este conocimiento beneficie a otras personas en el futuro.
- E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con la estudiante Iris Porras González y ella debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información en adelante, puede obtenerla llamándola al teléfono (8774 8747) en el horario L-V 10am a 5pm.

SEDE INTERUNIVERSITARIA DE ALAJUELA _____
Universidad de Costa Rica

- F. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o académica.
- G. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a que se realice la encuesta solicitada por la investigadora en el marco de la reunión mensual de ASCADA, del 06/07/16.

Wadih El Has M. 113090189 Junta Directiva WAFBAM
Nombre, cédula y firma del sujeto fecha

JW Pineda González, Diseño gráfico 6/07/16
Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento fecha

Encuesta sobre fuentes informativas (Cuestionario)



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
ESCUELA DE ARTES PLÁSTICAS
SEDE INTERUNIVERSITARIA DE ALAJUELA
CARRERA DE DISEÑO GRÁFICO
Teléfonos: (506) 2511-7954 Telefax: (506) 2441-7244

ENCUESTA SOBRE MATERIALES DE APOYO GRAFICOS PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER

A continuación se le presentan una serie de preguntas que deberá contestar de forma voluntaria, con el fin de evaluar los los materiales gráficos que hasta la fecha le han ayudado como cuidador (a) para sobrellevar la enfermedad de su ser querido. Los datos suministrados serán de uso académico exclusivamente y no serán publicados con otros fines ajenos a esta investigación.

Muchas gracias por su tiempo y colaboración.

DATOS DEL CUIDADOR
Nombre (opcional): <i>[Handwritten Name]</i>
Contacto o correo electrónico (opcional): <i>[Handwritten Email]</i>
Sexo: <i>MS</i>
Escolaridad: <i>Contabilidad</i>
Ocupación: <i>Ama de Casa</i>

CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD

1. Para usted ¿qué es la enfermedad de Alzheimer? Explique con sus propias palabras.

Es una enfermedad que hace que las personas que lo padecen pierdan poco a poco sus facultades mentales produciendo demencia y en los severos hasta la muerte.

SOBRE LAS FUENTES INFORMATIVAS

2. ¿Qué fuentes utiliza regularmente para informarse sobre la enfermedad?

() Manuales impresos

() Revistas

() Brochures

() Internet (videos, páginas web)

(x) Otros indique En charlas como Aseada

3. De los anteriores fuentes informativas ¿cuál utiliza más o le ha resultado más efectiva y por qué?

Aseada porque enseñan y explican que deben hacer las personas cuidadoras a sobrevivir y cuidar a persona con esta enfermedad.

5. ¿Qué tan seguido utiliza la internet ?

() Muy seguido

() No tan seguido

(x) Muy poco

() Casi nunca

() No sé como usarla

6. ¿Encuentra más útil un manual impreso o un manual digital para ayudarse en su tarea diaria?

(x) Sí, por qué Debemos informarnos para aprender porque es una enfermedad muy complicada

() No, por qué

7. ¿Qué considera usted que le hace falta como apoyo a su situación como cuidador? (excluyendo la atención médica)

Mucha paciencia y apoyo familiar

Muchas gracias por la información brindada.

Si usted estaría anuente a sr contactado via telefónica favor indíquelo acá: Sí ___ No ___

Anexo 4: Recopilación de contenido final para la Guía.

ESQUEMA DE CONTENIDOS V.10

I. Conozca y entienda la enfermedad de Alzheimer

I.I. ¿Qué es y cómo se comporta la enfermedad?

1. La Historia de la enfermedad de Alzheimer.

El Alzheimer es hoy en día no tan solo una dura realidad para las familias que lo padecen en su seno, sino también un problema de envergadura realmente social, tanto por el gran número de afectados que hay actualmente en todo el mundo, como por la espectacular evolución que esta enfermedad va a tener en el futuro, debido a la inexistencia de un medicamento realmente eficaz para combatirla.

Pero antes de hablar de la envergadura real que el Alzheimer tiene como problema social y familiar, es importante conocer un poco sus antecedentes:

El Alzheimer como tal (con sus aspectos característicos y sus síntomas) existe desde hace mucho tiempo, pero fue reconocido como una enfermedad específica hasta casi medio siglo después de su descubrimiento y fue conocida por la sociedad hasta hace poco más de 20 años.

Aproximadamente en 1906, el **Dr. Alois Alzheimer**, a quien esta enfermedad debe su nombre, identificó por primera vez sus síntomas analizando el cerebro de una paciente de 51 años. En el cerebro de esta mujer encontró una atrofia general, sin tumores, pero sí importantes cambios en la red nerviosa de las neuronas.

En ese entonces, su descubrimiento no tuvo casi eco entre la comunidad científica de la época, porque no aceptaba que las primeras investigaciones realizadas por el Dr. Alzheimer significaran el hallazgo de una enfermedad que muy posiblemente, hasta entonces, había estado siendo confundida con otras enfermedades de similares características.

Tendría que pasar casi medio siglo para que los descubrimientos del Dr. Alzheimer fueran aceptados, el Alzheimer fuera reconocido como una enfermedad del cerebro, y se abriera el camino para poder investigarla en profundidad. A pesar de ello, todavía continuaría siendo durante tres décadas una enfermedad completamente desconocida para la sociedad en su conjunto.

A principios de los años 80, con la muerte de la actriz Rita Hayworth como consecuencia del Alzheimer, fue cuando la enfermedad adquirió gran repercusión a nivel mundial, que se iría incrementando a lo largo de esa misma década a medida que se iban haciendo públicos los nombres de diversos personajes famosos aquejados de esta enfermedad. Lo que produjo que se extendiera su conocimiento entre la sociedad.

También a mediados de los años 90 el padecimiento de esta enfermedad del ex-presidente de los Estados Unidos, Ronald Reagan, contribuyó al conocimiento mundial de esta enfermedad. *Ronald Reagan*, consciente de la situación que le tocaba vivir, escribió una carta de despedida, que fue publicada en todo el mundo en la que pedía al pueblo americano y al mundo entero, mayor comprensión hacia las personas que padecen esta enfermedad y hacia sus familiares.

El crecimiento de su popularidad, los nuevos avances en su investigación, la concienciación social y la constatación por parte de muchas familias de que no estaban solas frente a este problema y que no eran las únicas en padecerlo, favorecería que también a lo largo de esta década de los 80 comenzaran a crearse las primeras **Asociaciones de familias de enfermos de Alzheimer.**

Debido al crecimiento de su popularidad, los nuevos avances en su investigación, la concienciación social y la constatación de habían muchas familias que no eran - las únicas en padecerla y de que no estaban solas frente a este problema dio pie a la creación de las primeras Asociaciones de familias de enfermos de Alzheimer, siendo la misma, hija de la famosa actriz, quien les diera un importante impulso, al convertirse en la primera presidenta internacional.

Actualmente un gran número de especialistas de muchos países están trabajando para intentar encontrar sus causas, descubrir cuáles pueden ser los fármacos más adecuados para su tratamiento, y desarrollar los instrumentos idóneos para su diagnóstico.

Gracias a todo ello, hablar hoy en día de Alzheimer ha dejado de ser un hecho aislado ya que se ha convertido en un problema social, ante cual, la sociedad en su conjunto, está cada vez más sensibilizada.

No en vano se ha reconocido que el Alzheimer como la cuarta causa de muerte, tras las enfermedades del corazón, el cáncer, y los accidentes vasculares cerebrales.

Fuente: ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 1. San José, Costa Rica.

2. Definición y diferenciación del Alzheimer con otras demencias (Aspectos generales)

2.1. ¿Qué es una demencia?

Es un término genérico para referirse a varias enfermedades, en su mayoría progresivas, que afectan a la memoria, a otras capacidades cognitivas y al comportamiento, y que interfieren notablemente en la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas.

No toda demencia es Alzheimer, pero la forma más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer, que puede representar entre un 60% y un 70% de los casos. Otras formas frecuentes son la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy y un grupo de enfermedades que contribuyen a la demencia frontotemporal. Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos y frecuentemente coexisten formas mixtas.

Estudios recientes estiman que cada año hay cerca de 9,9 millones de nuevos casos de demencia en todo el mundo, lo que significa que aparece un nuevo caso cada 3 segundos. En la actualidad, casi el 60% de las personas con demencia vive en países de ingresos bajos y medianos, y se prevé que la mayoría de los nuevos casos (el 71%) se registren en esos países⁴³.

Es importante señalar que aunque la edad sea el principal factor de riesgo conocido para la aparición de la demencia, esta no es una consecuencia inevitable del envejecimiento. Además, no afecta únicamente a personas mayores, pues cerca de un 9% de los casos corresponden a la demencia precoz (es decir, aquella cuyos síntomas comienzan a aparecer antes de los 65 años).

Algunas investigaciones han indicado la existencia de una relación entre la aparición del deterioro cognitivo y factores de riesgo relacionados con los modos de vida que se vinculan también a otras enfermedades no transmisibles, como la inactividad física, la obesidad, las dietas desequilibradas, el tabaquismo y el consumo nocivo de alcohol, así como la diabetes mellitus y la hipertensión en la madurez. Otros factores de riesgo potencialmente modificables que están relacionados en concreto con la demencia son la depresión en la edad madura, un nivel de instrucción bajo, el aislamiento social y la inactividad cognitiva. Además, existen factores de riesgo genéticos no modificables que aumentan el riesgo de que una persona padezca demencia. También existen pruebas de que en general hay más mujeres que hombres que sufren demencia.

⁴³ Loy CT., Schofield P.R., Turner A.M., Kwok J.B.J. (2014). Genetics of dementia. *Lancet*, 383 (9919), 828-840. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60630-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60630-3)

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores del mundo entero, y tiene un enorme impacto no solo en las personas afectadas, sino también en los cuidadores, las familias y las sociedades. Es responsable del 11,9% de los años vividos con discapacidades debidas a enfermedades no transmisibles. Teniendo en cuenta la mejora de la supervivencia a nivel mundial, se prevé que esa cifra siga aumentando.

La demencia produce un incremento de los costos de la atención crónica para los gobiernos, las comunidades, las familias y las personas, y una pérdida de productividad para las economías.

Fuentes:

OMS (2017).70ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017. anexo 10, p.236-237. Adaptado de: <https://docplayer.es/152220231-70-a-asamblea-mundial-de-la-salud.html>

OMS (2019). Demencia. Adaptado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

2.1.1. Tipos de demencias

Como ya decíamos antes, existen diversos tipos de demencias, como existen diversos criterios a la hora de clasificarlas. Si nos atenemos a su etiología, es decir, a las causas que la provocan, encontramos dos tipos de demencias:

- **Demencias de tipo primario**
- **Demencias de tipo secundario**

a) Demencias de tipo primario:

Enfermedades que son en sí mismas un tipo de demencia. Son causadas por enfermedades neuronales, progresivas, aunque su evolución suele ser lenta, y de naturaleza degenerativa. Además, tienen mayor incidencia entre la población que las secundarias; es decir, afectan a un número mayor de personas.

De todos modos, existen varios tipos de demencias primarias cuyas características son parecidas a las del Alzheimer:

- **Alzheimer**, es la más importante puesto que es demencia de tipo primario que más extendida esta entre la población.
- **Demencia Vascular**, que se conoce también como multi- infártica un área del tejido cerebral queda destruida como consecuencia de un infarto en el cerebro.
- **La Demencia Mixta** En algunos casos, una misma persona puede sufrir al mismo tiempo la Demencia Vascular y el Alzheimer. En esos casos, ese tipo de demencia se les denomina Mixta. Suele ser de lenta evolución, con un deterioro y las funciones mentales de la persona quedan más dañadas que las sensitivo-motoras.
- **Enfermedad de Pick:** Es una enfermedad muy similar al Alzheimer, ya que ambas destruyen un gran número de células en el cerebro. Su diferencia más importante está en que se suele dar en personas de entre 50 y 60 años, pero raramente en personas de edad más avanzadas.
- **Enfermedad de Binswanger**, se caracteriza por lesiones en la sustancia blanca del cerebro, que producen un trastorno progresivo en el control de los esfínteres: de incontinencia y en la marcha: la persona no anda, o lo hace con muchas dificultades. Es bastante parecida a la Demencia por Infarto Múltiple, y se describió por primera vez a finales del siglo pasado. Su principal similitud con el Alzheimer es que, en algunos casos, ocasiona también derrames cerebrales por la excesiva fragilidad que tienen los capilares del cerebro en estos enfermos.
- **Enfermedad de Creutzfeld Jakob**, es muy poco frecuente, no llega a un caso entre un millón de personas. Es además una enfermedad contagiosa, ya que probablemente su causa sea vírica; sin embargo, el riesgo de contagio es insignificante, ya que no se produce más que a través de instrumentos quirúrgicos o a través de hormonas del crecimiento. Otra de sus principales características, es que suele darse en personas muy jóvenes.
- **Corea de Huntington**, La característica principal de esta enfermedad es que las extremidades de la persona sufren espasmos y movimientos incontrolados, ocasionando una discapacidad todavía mayor que la que ocasiona en sí misma la demencia. Demencia que, por otra parte, no suele aparecer en la fase inicial de esta enfermedad, si no más tarde. Por otro lado, también en el caso de esta enfermedad, la persona afectada sufre una profunda incapacidad para realizar cualquier actividad de la vida diaria, y es además una enfermedad con un condicionante genético muy elevado.
- **Enfermedad de Parkinson**, que afecta una parte del cerebro que desempeña un papel esencial en el control del movimiento. En el caso de esta enfermedad no se sabe con certeza si la demencia que

llega a padecer el enfermo es consecuencia del Parkinson, o si por el contrario, ambas, demencia y Parkinson, se presentan conjuntamente de forma casual, dado que el Parkinson no suele afectar a personas menores de 60 o 70 años. Que son las que precisamente por su edad, están más expuestas a padecer algún tipo de demencia. Lo que sí se sabe con certeza, es que los enfermos de Alzheimer acaban desarrollando también el Parkinson con el tiempo, en las fases posteriores de su enfermedad.

Como ya se mencionó, las demencias de tipo Secundario se diferencian de las de tipo Primario fundamentalmente en dos aspectos:

- 1. El origen de la demencia es otra enfermedad, que es la que provoca que posteriormente se desarrolle la demencia. Estas primeras enfermedades que ocasionaran con el tiempo una demencia, son básicamente enfermedades de tipo neurológico o bien determinados procesos sistémicos, como por ejemplo metabólicos o endocrinológicos.*
- 2) La segunda diferencia fundamental, es la que algunas de estas demencias si tienen tratamiento.*

b) Demencias de tipo secundario:

Enfermedades que no son una demencia en sí mismas, pero que como consecuencia terminan por desencadenar a lo largo de su desarrollo, algún tipo de demencia.

- **Toxicas**, que son aquellas demencias que están relacionadas con el alcoholismo o el consumo de drogas.
- **Inhalación de productos tóxicos**, son aquellas producidas por inhalación de este tipo de productos como por ejemplo las emanaciones de metales o de productos industriales.
- **Demencia de tipo Infeccioso**: que se producen como consecuencia de haber contraído algún tipo de enfermedad por infección, como por ejemplo la encefalitis, la meningitis o la sífilis.
- **Demencia producida por Esclerosis Múltiple**: que provoca alteraciones en la mielina (el material que rodea y protege las células nerviosas).
- **Demencia por Trastornos endocrinos**: como producida por la hipoglucemia, el hipertiroidismo o la enfermedad de Cushing, también pueden ocasionar demencias secundarias.
- **Demencias Traumáticas**: son las provocadas por golpes. Es el caso, por ejemplo, de la encefalopatía de los boxeadores o los hematomas.

- **Demencias Neoplásicas:** Los tumores cerebrales ocasionan demencias.
- **Demencias Carenciales** son las que ocasionan como consecuencia de déficits nutricionales de vitamina B12 o el síndrome de Wernicke-Korsakoff.
- **Demencias Metabólicas:** son las que suelen derivarse, por ejemplo, de las disfuncionales renales crónicas.
- **Demencia producida por SIDA,** que también ocasiona demencias secundarias.
-

Fuentes:

Belmont Village (2018) La demencia en las personas mayores: ¿cómo abordarla? Adaptado de: <https://blog.belmontvillage.com.mx/la-demencia-en-las-personas-mayores-como-abordarla-segunda-parte>

¿Qué son las demencias? (s.f). Psicología p.7-11. Adaptado de: <https://aprenderly.com/doc/666137/%C2%BFqu%C3%A9-son-las-demencias?---psicologia>

Med se todo.com (2016). ¿Qué son las demencias? El alzheimer : El proceso de envejecimiento normal, el concepto de deterioro cognitivo y las demencias. Adaptado de: <http://med.se-todo.com/pravo/20524/index.html>

3. Demencia tipo Alzheimer:

Como ya hemos visto, el Alzheimer es una demencia de tipo primario, y por lo tanto degenerativa y de carácter progresivo. Su origen es incierto, pero sí se sabe que afecta a las células cerebrales, ya que su principal característica es precisamente la muerte progresiva de las neuronas y, como consecuencia, la pérdida por parte del enfermo de la capacidad de desarrollar las funciones que dependían de esas neuronas muertas.

No hay que olvidar que el número de neuronas que posee el cerebro humano es limitado. Son las que son desde el momento del nacimiento, sin posibilidad que se multipliquen o se reproduzcan. Por lo tanto, cuando una neurona muere, no puede ser reemplazada por otra; y cuando un grupo de neuronas desaparece, desaparece con ellas, por ende para la persona, la función que realizaban.

La pérdida de capacidades que provoca la muerte de neuronas, se desarrolla un proceso muy lento, al menos en las fases iniciales de la enfermedad. Como

consecuencia, durante esas primeras etapas, es una enfermedad con unos síntomas tan poco evidentes, que pueden pasar desapercibidos no sólo para la familia, sino incluso para el propio enfermo.

Sin embargo, con el tiempo, esta muerte progresiva de las neuronas hace que la enfermedad evolucione más deprisa y que, por lo tanto, mayores y más evidentes sean sus consecuencias para el enfermo. Quien poco a poco, va perdiendo su capacidad para cuidar de sí mismo, hasta que, finalmente, acaba dependiendo totalmente de los demás.

Los dos principales cambios que se producen en el cerebro con Alzheimer son:

(Nota: de ahora en adelante, los títulos que estén con color son los temas que Juan P. me pidió que tengan un énfasis (visual) en la guía.

- 1. La aparición de placas seniles en la capa exterior del cerebro, en las regiones cerebrales relacionadas con la memoria (hipocampo), y con el pensamiento (la corteza).*
- 2. La aparición de unos nódulos, que se localizan en el interior de las neuronas, impidiendo que trabajen eficientemente. Es decir, en un cerebro normal, existen unas fibras muy delgadas que son las que facilitan el buen funcionamiento de las neuronas; en el caso del Alzheimer, esas fibras, llamadas neurofilamentos, se enrollan entre sí en forma de espiral, produciendo estos nódulos que son los que, al final, acabaran por destruir las neuronas.*

3.1. Síntomas y detección de la enfermedad de Alzheimer

Lo primero que tenemos que saber, es que resulta muy difícil definir con exactitud cuando aparece el Alzheimer, dado que su aparición, como ya hemos dicho, suele ser gradual y los primeros indicios suelen pasar desapercibidos o bien atribuirse al envejecimiento.

Por otra parte, la percepción de los primeros síntomas es muy distinta entre las personas que realizan una actividad profesional muy activa, y otra de personas que ya estén jubiladas, con un ritmo de vida muy tranquilo y acostumbrado a realizar cada día la misma tarea. En su fase inicial, la enfermedad afecta de forma muy diferente a cada persona, por lo que no es posible efectuar generalizaciones sobre sus características en esa fase.

De todos modos, la observación de los síntomas como los siguientes, son fuente importante a la hora de su detección y diagnóstico de la enfermedad:

- Pérdida de memoria y problema de orientación espaciotemporal*
- Dificultad para reconocer objetos y personas*
- Problemas laborales*

- *Trastorno del lenguaje: Comunicación verbal y escrita*
- *Problemas para conducir*
- *Dificultad de manejo del dinero*
- *Síntomas depresivos y cambios de la personalidad.*

Otro factor a tener en cuenta es que los síntomas del Alzheimer pueden confundirse fácilmente con los síntomas de otras enfermedades, como, por ejemplo:

- *La depresión*
- *La neurosis*
- *El delirio*
- *Trastorno de personalidad*

También es importante saber que, dado que la demencia y la depresión están muy relacionados entre sí, es conveniente, al iniciar un diagnóstico, aclarar los siguientes aspectos:

- ✓ *Si se trata de una depresión como síntoma inicial de demencia*
- ✓ *Si se trata de una depresión a la que se unen síntomas del deterioro del conocimiento*
- ✓ *Si se trata de una demencia manifiesta, en la que la depresión no es más que un elemento secundario*

Fuentes:

ASCADA (ver pie página)

3.2 Diagnóstico

No existe una prueba única, que sea determinante y excluyente para demostrar que una persona padece de Alzheimer. Por lo tanto, el Alzheimer se diagnostica excluyendo otras posibles enfermedades, realizado un diagnóstico global, a partir de diversas pruebas, que son las que permiten ir excluyendo otras posibles enfermedades.

3.2.1. Profesionales capacitados para diagnosticar esta enfermedad

Es de suma importancia que quien realice el examen médico pertinente, tenga conocimientos sobre la enfermedad y sobre los trastornos que ocasiona y además tenga acceso a determinados centros de investigación, necesarios para realizar alguna de las sofisticadas pruebas que son precisas para un diagnóstico lo más fiable posible.

- a) **El neurólogo** es el mejor que puede diagnosticar el Alzheimer, ya que es un médico especializado en enfermedades relacionados con el cerebro y el sistema nervioso.
- b) **El geriatra**, ya que es un médico especializado en enfermedades de edad avanzada.
- c) **El psiquiatra**, porque está especializado en enfermedades mentales.
- d) **El psicogeriatra**, es un psiquiatra, pero especializado en las enfermedades mentales que afectan a las personas mayores.
- e) **El psicólogo clínico**, es un profesional sin titulación médica, pero que está especializado en la memoria, el aprendizaje y otras funciones del cerebro.
- f) **El médico de cabecera o de medicina general**, su intervención es doblemente importante en la medicina que puede intentar mantener la salud general del enfermo para que los síntomas propios del Alzheimer le resulten menos graves. Es quien mejor puede realizar una detección precoz, lo que permitiría ya en sus inicios, disponer de medios que retrasarán su evolución. Por ambas razones, sería muy importante que los médicos de cabecera tuvieran un conocimiento más amplio de las demencias en general y del Alzheimer en particular, del que tiene hoy en día la mayor parte de ellos.
- g) **Terapeuta del lenguaje**: Es el especialista que se encarga de “la prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la comunicación humana que se manifiestan a través de patologías y alteraciones en la voz, el habla, el lenguaje (oral, escrito y gestual), la audición y las funciones orofaciales⁴⁴, tanto en población infantil como adulta⁴⁵”. Su intervención es de suma importancia para mejorar la calidad de vida del paciente con Alzheimer.
- h) **Terapeuta ocupacional**: Es quien ayuda al paciente en su “desempeño ocupacional (las actividades de la vida diaria) ya sea a nivel laboral, educativo y social con el objetivo de generar independencia funcional, satisfacción personal, socialización y

⁴⁴ Función orofacial: Se refiere a la función de los músculos que intervienen tanto en la fonación (habla) como en el procesamiento de los alimentos. Fisioterapia online (?). Fisioterapia orofacial tipos de trastorno orofaciales y tratamiento terapéutico. Fisioterapia online. Recuperado de: <https://www.fisioterapia-online.com/articulos/fisioterapia-orofacial-tipos-de-trastornos-orofaciales-y-tratamiento-fisioterapeutico>

⁴⁵ Definición de Logopedia o Terapia de Lenguaje. Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología e Iberoamericana de Fonoaudiología (?). Logopedia especialidades. Recuperado de: <http://www.aelfa.org/logopedia.asp>

calidad de vida en la persona afectada⁴⁶". Recuerde que, hasta donde lo permita la enfermedad, es importante fomentar la autonomía en el paciente con Alzheimer y son estos profesionales quienes colaboran para que esto sea posible.

- i) Trabajador social:** *Es el profesional que dentro de su disciplina busca "ayudar, apoyar y proteger a las personas vulnerables en peligro de exclusión social y problemas sociales o emocionales⁴⁷." También es quien se encarga de entregar los documentos y pruebas realizadas al paciente e informar al médico especialista acerca de su condición.*

Fuentes:

Fisioterapia online (?). Fisioterapia orofacial tipos de trastorno orofaciales y tratamiento terapéutico. *Fisioterapia online*. Recuperado de: <https://www.fisioterapia-online.com/articulos/fisioterapia-orofacial-tipos-de-trastornos-orofaciales-y-tratamiento-fisioterapeutico>

Definición de Logopedia o Terapia de Lenguaje. Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología e Iberoamericana de Fonoaudiología (?). Logopedia especialidades. Recuperado de: <http://www.aelfa.org/logopedia.asp>

Definición de Terapia Ocupacional. Universidad Santa Paula (2018). Bachillerato en Terapia Ocupacional, Detalles de la carrera. Costa Rica. <https://universidades.cr/universidades/universidad-santa-paula/bachillerato/terapia-ocupacional>

Definición de Trabajador social. Universia (?). Trabajador social en España. <http://profesiones-ocupaciones.universia.net/profesion/trabajador-social/188>

3.2.2. A la hora de diagnosticar el Alzheimer, pueden realizarse varios tipos de pruebas

- a) Entrevista del médico con el paciente y con alguna persona que le conozca bien.** Porque es una entrevista a la que puede detectar su estado de ánimo, comprobar hasta qué punto es consciente de lo que está pasando, y determinar si en realidad lo que padece es una depresión o Alzheimer. También sirve para proporcionar información

⁴⁶ Definición de Terapia Ocupacional. Universidad Santa Paula (2018). Bachillerato en Terapia Ocupacional, Detalles de la carrera. Costa Rica. <https://universidades.cr/universidades/universidad-santa-paula/bachillerato/terapia-ocupacional>

⁴⁷ Definición de Trabajador social. Universia (?). Trabajador social en España. <http://profesiones-ocupaciones.universia.net/profesion/trabajador-social/188>

sobre su historial médico, así como sobre los primeros síntomas que se detectaron de la enfermedad y sobre cuando se presentaron.

- b) A continuación, es necesario realizar una exploración física completa.** Las pruebas analíticas, es decir, los análisis de sangre y orina, permitirán excluir la posibilidad de que los síntomas se deban a deficiencias vitamínicas o a problemas de tiroides, y para comprobar la ausencia de diabetes o infecciones.

*Muy importante incluir la **prueba de tamizaje en deterioro cognitivo**, la misma la realizan los profesionales en salud (aquí el trabajador social pasa el instrumento o informe al médico especialista).*

- c) A continuación, pueden realizarse otras pruebas ya más sofisticadas:**

c.1 *Electroencefalograma (EEG)* el objetivo de esta prueba es registrar las ondas cerebrales, es decir, la actividad eléctrica del cerebro, ya que en el caso de Alzheimer esa actividad disminuye. Además, si la persona sufre problemas desde hace tiempo, también se indican en términos generales, cuales son las áreas del cerebro afectadas.

c.2. *Gammagrafía cerebral* se utiliza para valorar la perfusión sanguínea cerebral (el paso de sangre al cerebro) del paciente, ya que esta puede estar alterada por muchas razones.

c.3. *Tomografía computerizada (TC)* es especialmente útil en el diagnóstico diferencial de la enfermedad de Alzheimer, ya que se trata de una avanzada técnica radiográfica que utiliza la informática para obtener una imagen del cerebro en diferentes planos. Permite detectar reducciones del cerebro, infartos en una determinada área, o cualquier tumor, que pudiera ser a causa de los problemas.

c.4. *Resonancia Magnética (RM)* utiliza un campo magnético, unas ondas de radiofrecuencia. Es de gran importancia en el diagnóstico diferencial, ya que permite apreciar la patología vascular. Supone además un avance respecto a la Tomografía computerizada, tanto en lo que se refiere al diagnóstico de la patología neurológica, como en el campo del estudio de la generación cerebral asociada a la edad. Sin embargo, tanto la Tomografía computerizada como la Resonancia Magnética, son necesarias en el diagnóstico del Alzheimer, ya que permiten incluir otras patologías y

demuestran la atrofia cortical y la dilatación ventricular que puede sufrir el paciente.

c.5 Tomografía computarizada por emisión de fotón simple (SPECT) registra los cambios cerebrales relacionados con la actividad metabólica cerebral. Para realizar esta prueba es necesario inyectar un radiofármaco, que se localizara en el cerebro, y, pasado un tiempo de espera permitiría adquirir mediante un ordenador imágenes del cerebro a través de dos módulos giratorios que actúan de forma intermitente. Como en las otras pruebas, también en esta el paciente debe permanecer tumbado y en reposo.

c.6. Tomografía con emisión de positrones (TEP) es una técnica más costosa todavía, pero que permite tener una imagen más detallada de las áreas afectadas del cerebro, ya que, además de la estructura del cerebro, revela la actividad existente en sus diferentes áreas y la reducción de actividad que han sufrido las zonas más afectadas. Es un procedimiento del que actualmente disponen muy pocos centros, a pesar de que es de gran utilidad a la hora de diferenciar la demencia del Alzheimer de otros tipos de demencia.

d) Test neuropsicológicos:

En ciertas ocasiones del enfermo será examinado por un psicólogo clínico, que realiza una evaluación más detallada de su memoria, su capacidad de aprendizaje y de otras funciones a través de Test neuropsicológicos. El principal inconveniente es que requieren de un cierto tiempo para ser realizados, lo que puede resultar estresante para la persona si es consciente de los fallos que comete, por esa razón el psicólogo clínico hace todo lo posible por tranquilizar y disminuir la ansiedad del paciente. Actualmente algunos de estos test se basan en videojuegos, mediante los cuales el paciente utiliza una computadora para medir sus facultades. En la mayor parte de los casos, los psicólogos clínicos están muy predispuestos a discutir los resultados de estas pruebas con el cuidador del enfermo.

Fuentes: Mayo Clínic (2019). Diagnosticar enfermedad de Alzheimer: cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer. Adaptado de: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/alzheimers/art-20048075>

3.3 Fases del Alzheimer:

Antes de empezar con las fases de la enfermedad, es importante saber que éstas sirven para orientar al cuidador y al profesional con respecto a la evolución del paciente con Alzheimer. Ya que todos los enfermos no tienen

por qué seguir el mismo proceso. La evolución de estas fases depende mucho de cada persona, ya que pueden durar desde pocos años o mucho tiempo, inclusive más de 10 años. Además, el enfermo puede atravesar periodos estacionarios.

El proceso evolutivo del Alzheimer se ha comparado con la evolución que desarrolla un niño durante su crecimiento, pero a la inversa. Ya que el niño es un ser que nace a la vida, mientras que el enfermo del Alzheimer es un ser que se va de ella.

Toda su historia está reflejada en su enfermedad. Por lo que merece ser tratado con todo el respeto. Sin olvidar que la parte afectiva de su ser, es lo último que pierde, si es que la pierde.

3.3.1. Fases según la Escala de Reisberg (1982)

- **Estadio 1**, no existe todavía tal empobrecimiento intelectual, puesto que la enfermedad está en sus inicios.
- **Estadio 2**, se da ya un cierto empobrecimiento intelectual, en el que la persona se inquieta porque no es capaz de recordar el nombre de cosas, personas o lugares conocidos, porque se olvida de citas a las que se ha comprometido y porque es definitiva, sufre una ligera pérdida de memoria.
- **Estadio 3** marca ya el deterioro inicial real. Disminuye su rendimiento en el trabajo, se pierde en el entorno familiar, no recuerda el nombre de una persona a la que acaba de conocer, no retiene lo que lee, puede perder objetos, tiene dificultades para concentrarse y se muestra algo ansioso, porque se da cuenta de sus dificultades.
- **Estadio 4** el enfermo es plenamente consciente de ese deterioro. No recuerda acontecimientos de su vida, le cuesta estar al corriente de lo que pasa, tiene serias dificultades para concentrarse, y le resulta muy complicado viajar solo y administrarse.
- **Estadio 5** ya no puede vivir sin ayuda. No es capaz de recordar su dirección ni su teléfono, no puede, ni quiera, recordar el nombre de todos sus familiares. Y se siente desorientado en el tiempo y en el espacio.
- **Estadio 6** deja de ser consciente de su entorno. Solo puede distinguir a las personas más allegadas, y depende totalmente de los demás para cualquier aspecto de su vida cotidiana. En este estadio puede ser, además, inconsciente, puede sufrir modificaciones en su personalidad y puede mostrar signos de ansiedad, agitación y agresividad.

- **Estadio 7** o el último estadio, su demencia es profunda, no habla, es inconsciente, su dependencia de los demás es total y sólo puede permanecer en la cama.

3.3.1. Fases según Strub y Black (1988):

En la primera y segunda fase, los cambios emocionales del enfermo se plasman en una mayor ansiedad y en la aparición de síntomas depresivos. Los cambios sociales se reflejan en sus propios cambios de conducta, y por una constante transición de la apatía a la euforia. Los cambios cognitivos se centran en las alteraciones de la memoria que padece.

En la tercera fase, empiezan a manifestarse signos de Afasia, Agnosia y Apraxia, es decir, muestra ya dificultades para expresarse, tiene trastornos de reconocimientos y es incapaz de moverse voluntariamente.

- *La Afasia es la dificultad de hablar, expresarse y darse a entender.*
- *La Agnosia son los trastornos de reconocimiento, la confusión.*
- *La Apraxia es la incapacidad para moverse voluntariamente y llevar a cabo funciones aprendidas: como bañarse, cocinar, etc. (Estas son áreas donde el terapeuta del lenguaje y el terapeuta ocupacional ayudan al paciente.)*

La cuarta fase corresponde ya a los estadios finales de la enfermedad.

Fuente: ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 1. San José, Costa Rica.

FUENTES: ASCADA (2017). Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 1. San José, Costa Rica.; Alzheimer Andalucía (?). Espacio Alzheimer Andalucía (s.f.). Retrogenesis. Recuperado de: <https://www.alzheimerandalucia.es/es/alzheimer-evolucion>; Rubial, S. (2010). Análisis del proceso degenerativo de la Enfermedad de Alzheimer desde el Modelo Retrogenético. Adquisición y deterioro de la praxis constructiva (Tesis doctoral) Adaptado de: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9279/TESES_DOCTORAL_S_Rubial-Alvarez.pdf?sequence=1; Adaptación de imagen recuperada de: <http://www.sultztonianinstitute.com/unit-3-human-development--awareness.html>; Med se todo.com (2016). ¿Qué son las demencias? El Alzheimer: El proceso de envejecimiento normal, el concepto de deterioro cognitivo y las demencias. Adaptado de: <http://med.se-todo.com/pravo/20524/index.html>

I.II. El enfermo con Alzheimer

Cada persona es diferente, porque cada vida es diferente, como diferente son las formas de envejecer y de enfermar de cada individuo.

*Asímismo cada uno está compuesto de **4 elementos básicos**, que son los que le hacen ser tal y como es, diferente a los demás:*

- 1. Su biología, es decir, su **cuerpo**.*
- 2. Su psiquismo, es decir, su **mente**.*
- 3. Su entorno **social**, es decir, sus núcleos de relación, aspectos culturales, las incidencias más relevantes de su vida.*
- 4. Su **pensamiento** filosófico, es decir, su filosofía personal y concepción de la vida.*

*Todos estos elementos están en perfecta **simbiosis** unidos entre sí, de forma que es imposible separarlos uno del otro. Cuando uno de ellos está afectado por algo, ese algo repercute directamente en todos los demás.*

a) La importancia de conocer la vida del enfermo.

*Cada persona tiene una **trayectoria** de vida que la hace distinta de las demás. Porque cada persona desarrolla a lo largo de la vida su propia historia y porque todos tenemos nuestro propio carácter desde el momento del nacimiento. Ese carácter básico, unido a los acontecimientos que componen nuestra vida, nuestra historia de vida, hace que vaya desarrollando nuestra personalidad, que es la que nos hace reaccionar y comportarnos de determinada manera, frente a las diversas situaciones de la vida a las que nos enfrentamos.*

*En el caso de las personas afectadas de la enfermedad de Alzheimer, es especialmente importante **conocer cuál ha sido la trayectoria** o historia de su vida. Porque ese conocimiento es el que le permitirá, tanto a su cuidador como a las personas de su entorno, entender mejor algunas de sus reacciones, actitudes y comportamientos.*

Especialmente si la conocieron después de que aparecieran los primeros síntomas de la enfermedad. Ya que esta información puede utilizarse como elemento terapéutico, orientador y motivador, que ayude a planificar el cuidado de esa persona de una forma mucho más adecuada y personalizada, proporcionándole la atención más individualizada y de mayor calidad.

- *El lugar de nacimiento de una persona y la forma como ha vivido su infancia, el entorno en que se ha desarrollado, condicionan la forma de ser y de ver la vida que esa persona tendrá en su etapa adulta. Muy a menudo, esos primeros años determinan incluso su formación y hasta la profesión que llegara a desarrollar.*
- *La mayor parte de las personas son la consecuencia o el reflejo de los valores que le han sido transmitidos por su familia, y de las vivencias que han experimentado con ellas.*
- *Conocer las peculiaridades de su carácter antes de la enfermedad, puede ser de gran ayuda en cuanto a la forma de tratarlo en la actualidad.*
- *Conocer cuáles eran sus hábitos y costumbres, ya que la alteración forzada de estos puede provocar en ellos reacciones agresivas o de retraimiento. Mientras que potenciar esas costumbres, por ejemplo, celebrar las fiestas tradicionales, puede servirle de medida terapéutica y orientada.*
- *Respetar sus creencias. Tan contraproducente es obligarle a prácticas que no están en consonancia con su manera de pensar anterior a la enfermedad, como eliminar esa parte de su vida, creyendo que ya no se da cuenta.*
- *Conocer algunos aspectos de la profesión que se ha desarrollado a lo largo de su vida, puede ser utilizando como elemento motivador a la hora de hacer trabajar la memoria remota, la orientación, los sentidos, etc.*
- *El nivel de formación que esa persona tenga, es importante a la hora de utilizar determinar técnicas de valoración o evaluación de sus capacidades.*
- *Las enfermedades que haya padecido a lo largo de su vida, también condicionan de forma determinante la actitud que pueda llegar a adoptar frente al Alzheimer, ya que le predisponen a tener vivencias positivas o negativas.*

I.III. El entorno familiar

Juega un papel muy importante en la vida de un enfermo de Alzheimer y en cómo afronta su enfermedad. El hecho de que el enfermo tenga familia o no, los papeles que desempeñan cada uno de sus miembros, o la estructura familiar en la que se desenvuelve inciden de una forma muy directa, tanto sobre el enfermo, como sobre la manera en que evoluciona su enfermedad.

Dentro de ese concepto general de su entorno familiar, hay que distinguir entre lo que es estructura familiar, y lo que es la dinámica familiar.

- *La estructura familiar es la composición de la familiar, es decir quienes la conforman.*
- *La dinámica familiar, es, en este caso, el tipo de relación que se establece entre el enfermo y las personas que lo rodean. Básicamente con su principal cuidador y con el resto de la familia, así como la que se establece entre los miembros de su familia.*

Si hablamos de estructura familiar, es porque es muy diferente forma en que viven la enfermedad las personas con familia (hijos y/o pareja) a las que viven solas.

La dinámica familiar está directamente influenciada tanto por la personalidad del enfermo, como por el entorno que se crea a su alrededor, a partir del momento en que aparece el Alzheimer. Esta dinámica se define a partir de la forma como acepta la enfermedad cada uno de ellos: Es posible que algunos miembros de la familia la rechacen, mientras que otros, por el contrario, se consideran imprescindibles para el cuidado del enfermo.

Normalmente, enseguida se establece además cuál de ellos va a ser el cuidador principal, los que inmediatamente modifica su relación con el resto de la familia. Otro factor a tener en cuenta son los sentimientos de culpa que pueden aparecer entre la familia en las fases iniciales de la enfermedad. O de cómo se ven afectadas las relaciones intergeneracionales en el seno familiar.

a) Percibe como cambia su entorno:

Partiendo de la base de que cada enfermo es distinto, se puede observar a través de su comportamiento como puede sentirse en las diferentes etapas de su enfermedad. Es difícil saber que pasa en el interior del enfermo.

Al principio, a pesar de no estar al corriente de la actualidad, de no poder concentrarse, o de ir perdiendo la noción del tiempo, el enfermo de Alzheimer puede darse cuenta del deterioro que está experimentando. Y eso, en los momentos de lucidez, puede provocarle momentos de irritabilidad.

A medida que avanza la enfermedad, se siente más inseguro, más dependiente de la familia. Todas esas sensaciones que experimenta, las manifiesta de una u otra forma. Porque el enfermo de Alzheimer no entiende lo que le rodea, y por eso se siente inseguro. Llega un momento de las personas que lo rodean. A menudo suelen confundir con su madre a la cuidadora, por ejemplo.

La principal causa de los cambios que va experimentando el enfermo, están determinados por la propia evolución de la enfermedad y aunque sea muy difícil conocer lo que siente, sigue siendo muy sensible a cualquier muestra de afecto. Como lo demuestra en ocasiones con una sonrisa, una mirada, una expresión.

En las últimas fases de la enfermedad, deja de ser consciente de su entorno. No conoce, ni siquiera, a las personas más allegadas que le rodean. Y no es capaz de controlar su cuerpo, lo que le hace ser inconsciente.

b) Actitudes y aspectos que mejoran o empeoran la situación del enfermo de Alzheimer:

- **Mejoran su situación**

Su comportamiento es debido a su enfermedad, no es consciente. Por lo tanto, hay que tratar con respeto los sentimientos que puedan experimentar, como la tristeza vergüenza, desconfianza, o la alegría e intentar ayudarles en lo posible.

Empeoran su situación

También es bueno intentar prevenir todo lo que puede hacer que se sienta peor.

¿Qué conserva?

No se debe olvidar que por mucho que haya evolucionado la enfermedad, por mucho que haya cambiado, por mucho que nos llegue a parecer extraño o ajeno a todo lo que le rodea, sigue siendo una persona con sentimientos con necesidad de afecto y con su propia personalidad.

Fuente: ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 1. San José, Costa Rica.

2. Consejos prácticos para cuidado diario del paciente Esto es lo que va a buscar más la gente...

Los siguientes son una recopilación de consejos prácticos básicos para el cuidado diario del paciente, tomando como referencia las actividades de la vida diaria. Estas actividades podrían variar según la fase de la enfermedad en que se encuentre la persona.

La idea es ayudar al cuidador a establecer hábitos y rutinas en el paciente mediante las diferentes tareas que la persona realizaba antes de enfermar⁴⁸. Expertos en terapia ocupacional recomiendan que el paciente pueda realizar o mantener dichas actividades en la medida de lo posible.

Es importante saber que habrán actividades más complejas que no se podrán trabajar, debido al avance de la propia enfermedad. Si tiene alguna duda al respecto, contacte a su médico

a) Higiene y aseo personal⁴⁹

La higiene es tan importante para un enfermo demente como para cualquier persona. Es una actividad que aprendemos de pequeños.

El problema en este caso es que es una actividad que acostumbramos a realizar de manera íntima y a medida que el enfermo va perdiendo autosuficiencia, precisa cada vez más de ayuda. Consecuentemente, al perder su intimidad, el paciente puede tener comportamientos extraños, que no pueden expresar.

Estos momentos pueden convertirse en situaciones difíciles del día, que se agravan cuanto más evoluciona la enfermedad, tanto por su propia pérdida de capacidades de movimientos, como porque llega el día en el que no recuerda que es lo que tiene que hacer. La intervención del cuidador se va haciendo cada vez más necesaria, y el control que hay que ejercer sobre el vuelve la situación cada vez más difícil.

Recomendaciones generales⁵⁰:

1. Busque un momento del día en que se sienta relajado y tranquilo.

⁴⁸ Brigitte Manrique (2017). *Técnica de Mantenimiento de las AVDs*. Recuperado de: <https://www.miterapiasinfronteras.com/alzheimer-y-terapia-ocupacional/>

⁴⁹ Fuente: ASCADA (2017) *Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. La higiene. Módulo 3*. San José, Costa Rica.

⁵⁰ Pascual y Barlés G. (1999). *El Cuidador de Pacientes con demencia tipo Alzheimer: La Guía. Los grandes problemas del día a día: Aseo*. 54-55. España. Los Sitios talleres gráficos.

2. Mientras pueda valerse por sí mismo, permítale que se asee solo, aunque ejerciendo una discreta vigilancia
3. Es muy importante darle importancia a esta tarea del día, recordándole que así está más cómodo y que se ve mejor. Si todavía se reconoce, incluso es bueno dejar que se mire en el espejo, intentando proporcionarle sensación de bienestar. En esa línea, es conveniente procurarle un peinado favorable y cómodo.
4. El cuarto de baño debe ser lo más apto posible para las actuales circunstancias, algo en lo que suele ayudar bastante es el hecho de que no contenga, al menos a su alcance, más utensilios de los estrictamente necesarios.
5. El cuidador debe preocuparse por vigilar la higiene que se realiza. Que ésta sea de todo el cuerpo, prestando atención a la boca oídos, el pelo y uñas.
6. Si se niega a bañarse, utilice técnicas que sin que se dé cuenta, conduzcan a que lo haga como por ejemplo: Utilizar técnicas de comunicación⁵¹ como preguntarle el ¿por qué no desea bañarse?, darle la opción que de se pueda bañar con ud (vigilándole o ayudándole) o utilizar técnicas sensoriales como ponerle música que le agrade al enfermo mientras este se baña, traer periódico que tenga en la mano (puede forrarlo con plástico adhesivo para evitar que se moje), utilizar objetos con sonido como un patito de plástico, etc. La idea es utilizar técnicas que le permitan al paciente disfrutar de la actividad del baño.
7. Demuéstrele que puede hacerlo por sí mismo, que lo hace bien y que luce mucho más guapo o guapa. Estando vez aseado, anímele a que pruebe algo nuevo; como por ejemplo un nuevo gel para el cabello, hasta que encuentre el bañarse como algo totalmente normal.
8. Cuando la enfermedad esté ya avanzada, evite que utilice la tina de baño porque puede resultar contraproducente. Es más recomendable utilizar la ducha, ojalá la de teléfono (la que puede tomar con las manos), con agua tibia, con poca presión. Si aun se baña solo, no le cierre las cortinas o puertas del todo (puede tener miedo a no poder salir). Mientras el pueda hacerlo por sí solo, dejar que lo haga, eso sí, bajo vigilancia.
9. Coloque alfombrillas antideslizantes en el suelo de la ducha. Además coloque barras para que se pueda sujetar o asientos de baño para sujetarlos a la bañera.
10. Asegúrese que no haga frío en el cuarto de baño.

⁵¹ Por recomendación del especialista de ASCADA Lic. Juan Parra M.

11. Siempre deberá asearse a la misma hora (establezca una rutina).
12. Procure que no haya ruidos intensos ni molestos mientras se bañe.
13. Si comienza a olvidar la manera de lavarse, explíquelo que le va a ayudar y anuncie cada acto que usted haga.
14. Tan importante como el lavado con agua y jabón de todo el cuerpo como lo es el lavado de los genitales, por si presenta incontinencia ocasional. Seque la piel para evitar llagas posteriores.
15. Procure evaluar esta fase y aprovechar para revisar la conveniencia de cortar las uñas.
16. Si utiliza secador de cabello procure que no le asuste el ruido del secador.
17. Si necesita rasurar la barba o el bigote, deje que se afeite siguiendo la misma rutina con la que venía haciéndolo habitualmente. Es aconsejable que utilice afeitadora eléctrica, si es posible evite la cuchilla de afeitar para evitar accidentes.
18. Si usa pañales anti-incontinencia asegúrese que siempre esté seco. Por lo general los pañales que se utilizan en la actualidad, duran secos aproximadamente 4 horas, pero depende la cantidad de líquido que se ingiera.
19. En las fases muy avanzadas de la enfermedad en las que el aseo debe de hacerse en la cama, la mejor hora es por la mañana. Es recomendable que coloque un cobertor de plástico que impida la humedad en la cama.
20. Cuando bañe al paciente, hágalo en orden: Empiece desde la cabeza a los pies. *alternado el uso del jabón. No se recomienda enjabonarlos todos los días.* Comience a limpiar desde los ojos, con agua o con una gaza empapada con manzanilla desde el ángulo interno al externo. Utilice una gaza para cada ojo, no la misma.
21. Después con ayuda de jabón neutro, proceda a limpiar los genitales y la zona anal, retire el exceso de jabón y luego seque debidamente.

b) Higiene oral:

Cepillarse los dientes, por simple que parezca puede resultar complicado para el paciente debido a la cantidad de pasos que tiene que recordar. Es por eso que llegará el momento en que vaya a necesitar de su ayuda.

Recomendaciones para el cepillado de dientes ⁵²:

⁵² Tomado de *Cuídate Cuidador*. Recuperado de:
<http://www.cuidecuidador.com/dftoothbrushing.html>

- Asegúrese que el cepillo y la pasta de dientes estén a la mano.
- Si es posible, acompañe u observe a la persona con Alzheimer mientras se esté cepillando los dientes. Ofrezca ayuda si nota que se le dificulta.
- Es recomendable que la persona tenga un pequeño vaso a la mano para facilitar el proceso de enjuagarse la boca y evitar derramar agua. También se recomienda usar vasos con tapa para evitar derramar el agua.
- Cuando se requiera que usted u otra persona le cepille los dientes, procure tener el cepillo, pasta de dientes y otros objetos a la mano para poder aligerar el proceso. Consulte con el médico o dentista para que le recomiende cepillos de dientes que sean fáciles de usar.
- Recuerde que cepillarse los dientes parece ser fácil, pero no lo es. Requiere muchos pasos y destrezas motoras que se afectan según la enfermedad de Alzheimer progresa. Así que si en algún momento siente frustración, pause por un minuto y no pierda la calma. Intente ponerse en el lugar de la otra persona. No es fácil y tal vez esté muy cansada. Recuerde que lo que usted hace por su ser querido es un acto de amor.

Recomendaciones para el cepillado de prótesis dentales⁵³:

- En el caso de que utilice prótesis lávelas con agua, manzanilla u otra solución antiséptica oral.
- Si ya no utiliza la prótesis interna dental, deberá rodear una gasa en el mango de una cuchara, humedézcala con agua, manzanilla u otra solución aséptica diluida y luego pásela por la lengua, encías y paladar arrastrando las secreciones o residuos alimenticios que pueda retener.
- Luego humedezca los labios con un poco de manteca de cacao.
- Se recomienda efectuar esta maniobra tres veces al día, después de cada comida.

⁵³ Tomado de: Pascual y Barlés G. (1999). *El Cuidador de Pacientes con demencia tipo Alzheimer: La Guía. Los grandes problemas del día a día: Aseo. Pag. 54-55. España. Los Sitios talleres gráficos.*

c) Bañar al paciente:

Como parte de los cambios de personalidad que sufre el paciente también es posible que pierda el interés por ciertas cosas, incluyendo el asearse o bañarse. Sin embargo es importante mantener aseado a la persona para ayudarlo a tener control de su salud física, emocional y social pues evita que sea rechazada por los demás o se esta se aisle⁵⁴.

También debe considerar que a medida que el Alzheimer empeore, su ser querido tendrá menos privacidad al bañarse y al usar el baño. Al principio, esto puede ser muy incómodo tanto para usted como para el paciente. Por eso es importante que los familiares de la persona con la enfermedad de Alzheimer elijan la persona que mejor esté preparada para hacer las tareas del baño y el aseo personal⁹ Es .

El baño y el arreglo personal pueden causar mucho estrés en los cuidadores ya que estas tareas requieren mucho esfuerzo físico y emocional. Es por eso que es importante que cree una atmósfera agradable al momento de ayudar a la persona con Alzheimer a cuidar de su higiene personal, ya que es una parte esencial que contribuye tanto a la buena salud como a su dignidad como ser humano.

El acto de bañarse se hace más difícil según progresa la enfermedad de Alzheimer, ya que la persona con Alzheimer podría:

- Sentir temor debido a que tal vez su visión esté afectada y por eso, su ser querido tal vez tema caerse en la bañera
- Asustarse al escuchar el sonido del agua de la ducha
- no querer bañarse con regularidad. O, una vez en la bañera o ducha, la persona con Alzheimer quizás no quiera salir.

Estas son algunas dificultades, pero hay muchas más. No hay soluciones fáciles para ellas, ya que cada persona tiene experiencias diferentes. Sin embargo, los cuidadores de personas con Alzheimer encuentran que planificar el baño, mantener una rutina y ser cariñosos y firmes con la persona que tiene Alzheimer pueden hacer que la rutina funcione aun cuando la condición empeore.

Recomendaciones para ayudarlo a bañarse^{55 56}:

⁵⁴ : Guía Práctica del Cuidador (?). El baño en el paciente con Alzheimer: manteniendo la salud a través de la Higiene. Manual publicado por Pfizer para promoción del medicamento Eranz.

⁵⁵ *Cuídate Cuidador. Recuperado de: <http://www.cuidatecuidador.com/dfbathroomtime.html>*

⁵⁶ National Institute of Aging (2007). Caring for a person with Alzheimer;s Disease. Your easy-to-use-guide.

- El baño debe tratarse como un hecho y no como una pregunta.
- Establezca una rutina para el baño ANTES de que la condición de Alzheimer empeore.
- Tenga las cosas del baño y de arreglo personal listas y a la mano antes de llevar a la persona al baño.
- Siempre vele por la seguridad del paciente en el baño para evitar accidentes:
 - Nunca deje al paciente solo o confundido en la ducha o en la tina.
 - Elimine cerraduras internas o tenga a mano siempre las llaves del baño en caso que necesite abrir la puerta.
 - Pruebe la temperatura del agua antes de que el paciente se bañe.
 - El shampoo y el jabón deben de estar en recipientes plásticos para evitar que se rompan. Téngalos bajo llave y sáquelos cuando se vayan a usar.
 - Si es posible que tenga una ducha de mano.
 - Coloque alfombrillas antideslizantes y barras de seguridad en el baño.
 - Si la persona tiene dificultades para moverse o de estabilidad, utilice una silla para ducharla.
 - No utilice aceites de baño que puedan causar infecciones urinarias, resbalones o puedan taquear el desagüe.
- Permítale que se asee solo en la medida de lo posible para estimular su autonomía.
- Colóquele un paño en los hombros o el regazo para que no se sienta tan expuesta y con una esponja de baño puede ayudarlo a limpiarse en las zonas que están bajo la toalla.
- Infórmele paso a paso que es lo que va a hacer.
- El baño completo del cuerpo puede hacerlo dos o tres veces por semana, para los demás días puede asearlo solo con esponja: cara, axilas, genitales y pies.
- Si el paciente se indispone o se irrita, distráigala hablándole de otros temas. También puede darle un paño para que lo sostenga en las manos, esto ayuda que no vaya a golpear a quien lo baña.
- Es preferible que la lave el cabello hasta el final del baño, para evitar que el paciente se vaya a agitar. Si lo encuentra más sencillo, puede lavarle el cabello en el lavamanos.
- No olvide secar completamente a la persona para prevenir brotes o infecciones, en especial en los pliegues de las manos y los pies.
- Si el paciente padece de incontinencia, aplíquele vaselina alrededor del recto, la vagina o el pene para protegerlos de una posible irritación.

d) Higiene para orinar y defecar⁵⁷

Recomendaciones para llevar al paciente al servicio sanitario:

Para evitar accidentes, vaya al baño con la persona 15 ó 20 minutos después que su ser querido haya ingerido líquidos para que le anime a que use el baño. Tal vez él o ella olvide o no entienda el mensaje de su cuerpo cuando le indica que debe ir al baño.

Recomendaciones para problemas de incontinencia⁵⁸:

En fases avanzadas el paciente pierde la autonomía de contención de sus esfínteres urinarios y fecales, primero uno y luego el otro o ambos en igual periodo.

Si el paciente tiene aún conciencia de sus actos se sentirá mal y podrá esconder lo que haya empapado en lugares insospechados (cajones, maceteros, ducha, etc.) hasta que el olor los delate.

Esto sucede producto de la enfermedad, no porque el paciente quiera hacerlo.

1. Exprese tranquilidad y busque la solución más apropiada. Hágale ir a orinar cada dos horas para que se re-acostumbre progresivamente. Si luego de un tiempo prudencial no logra hacerlo, quizá sea ya el momento de utilizar los pañales anti-incontinencia.
2. Si el problema es a nivel fecal, acostúmbrelo a que en una hora concreta del día (mejor a primera hora) vaya al sanitario para defecar. Si esto no funciona, repita la acción a primera hora de la tarde. Si con estos ejercicios no aún no puede hacerlo, se recomienda utilizar pañales anti-incontinencia de forma definitiva.
3. Recuerde que el pañal anti-incontinencia (dependiendo de la marca) tiene un límite de tiempo y volumen que puede soportar. Luego de cada cambio de pañal limpie los genitales para evitar olores desagradables o llagas. Después de secar la zona aplique crema protectora o vaselina.
4. Anote la frecuencia y la consistencia de las deposiciones, también haga lo mismo con la orina (color, olor) y los cambios de pañales que efectúe a lo largo del día. Esto para control de estreñimiento y de orina.
5. Las infecciones urinarias son más frecuentes de lo que parece en este tipo de pacientes. Al no poder expresar por ellos mismos los síntomas (dolor al orinar, quemazón y escozor local) conviene que observe si se agita, se

⁵⁷ *Cuídate Cuidador. Recuperado de: <http://www.cuidecuidador.com/dfbathroomtime.html>*

⁵⁸ *Pascual y Barlés G. (1999). El Cuidador de Pacientes con demencia tipo Alzheimer: La Guía. Los grandes problemas del día a día: La incontinencia. Pag. 58. España. Los Sitios talleres gráficos.*

toca los genitales, cambia su semblante al orinar, tiene constantemente deseos de orinar o se levante muchas veces para ir al baño en las noches. Si es así consulte a su médico.

e) Vestimenta

Muchas personas con Alzheimer no pueden escoger la ropa adecuada. Aún durante el comienzo de la enfermedad, se les puede olvidar cómo vestirse. Usted tal vez tenga que ayudarlo a escoger la ropa, ayudar a abotonarla, amarrar los zapatos y otras cosas más.

Recomendaciones para ayudarlo a vestirse⁵⁹:

- Separe la ropa del diario y la de dormir; y colóquelas en lugares diferentes. Esto ayuda a que la persona con Alzheimer que aún se puede vestir sola, pueda encontrar la ropa apropiada: la del diario y la de dormir.
- Reemplace botones, zippers y correas con "velcro" para que se le haga más fácil vestirse y desvestirse.
- Tenga ropa limpia y fresca lista. Recuerde que la ropa limpia y cómoda ayuda a sentirse bien.
- Cuando salgan, lleve un abrigo por si la temperatura cambia. Esto es importante ya que las personas con Alzheimer a veces se les hace difícil expresar cuando tienen frío o calor.

c) Alimentación

El acto de comer es muy importante para el enfermo. Pero también requiere de la máxima atención por parte del cuidador, porque puede variar substancialmente de un día a otro.

También es importante tener presente, que llegará un momento en el que no podrá recordar cómo se ha de comer. Ya no sabrá para que sirven los cubiertos, y empezará a comer con las manos.

Recomendaciones para ayudarlo a comer⁶⁰:

- Tener un ambiente tranquilo. No obligar al paciente a comer a la fuerza, sino distraerlo para que lo haga, si pierde el apetito es mejor consultar al médico para descartar otras causas.

⁵⁹ Dressing. Recuperado de: <http://www.cuidatecuidador.com/dfdressing.html>

⁶⁰ ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. La alimentación. MÓDULO 3. San José, Costa Rica. y de <http://www.cuidatecuidador.com/dfmealttime.html>

- Es preferirle no cambiar el sitio de la mesa donde acostumbra comer y no recargar la mesa con objetos.
- Cuide el tipo de comidas, estas deben de ser las normales para su edad, teniendo en cuenta que su vida es sedentaria y que, si tiene dificultades para masticar, son preferibles los alimentos blandos.
- Establezca un horario de comidas y sígalo. Esto le permite establecer una rutina.
- Si la persona con Alzheimer o demencia requiere seguir una dieta específica debido a problemas médicos tales como diabetes, planifique las comidas y meriendas que le proveerá durante el transcurso del día.
- ⁶¹ Cuando el paciente pueda comer por sí mismo: Es útil que cuando el paciente se siente a la mesa se le recuerde qué va a hacer: “*Ahora vamos a comer*” o “*Vamos a cenar*”, frases tan simples que le ayuden a orientarse.

⁶²**En la primera fase de la enfermedad:** Procure utilizar platos que no se rompan y que siempre sean más amplios que el propio alimento, esto con el fin de que identifique la comida correctamente.

En la segunda fase de la enfermedad: Procure que la comida sea variada y rica en productos frescos como la fruta, verdura, fibra y proteínas en general. Limite los dulces y azúcares refinados porque tienden a producir estreñimiento y obesidad.

- En líneas generales, la alimentación hiperproteínica (alta en proteínas) fortalecerá su tejido muscular y la piel. La mayor proporción de proteínas se encuentra en las carnes rojas, pescado azul, huevos, leche y verduras frescas. El porcentaje normal que las proteínas han de contribuir a la alimentación diaria es de 25%.
- En cuanto a los carbohidratos como papas, lentejas, garbanzos, pasta, etc; aportan sensación de saciedad, por lo que no es recomendable abusar de la cantidad en un menú normal con el fin de que coma otros componentes. Sera el 20% contenido total.
- Las grasas son también necesarias para el paciente porque le dan sabor al alimento y facilitan el transporte de vitaminas a la sangre, regulan la actividad muscular, etc. No obstante siempre son más sanas las grasas de origen vegetal (aceite de oliva, girasol, etc).

⁶¹ Pascual y Barlés G. (1999). *El Cuidador de Pacientes con demencia tipo Alzheimer: La Guía. Los grandes problemas del día a día: La alimentación.* Pag. 55. España. Los Sitios talleres gráficos

⁶² Pascual y Barlés G. (1999). *El Cuidador de Pacientes con demencia tipo Alzheimer: La Guía. Los grandes problemas del día a día: La alimentación.* Pag. 55. España. Los Sitios talleres gráficos

- Cuando el paciente es mayor, es posible que tenga carencias vitamínicas, sobre todo de la vitamina C. Por lo tanto es recomendable darle más frutas y verduras o algún complemento vitamínico de los que venden en las farmacias.
- Recuerde que este tipo de pacientes no tiene sensación de tener sed y que lo usual es que para un organismo normal se deba ingerir dos litros de líquido por día entre agua, zumos, sopas, etc.
- En esta etapa el paciente puede negarse a comer y conviene ser perspicaz y ofrecerle comidas sabrosas, nutritivas y variadas con el fin de que no rechace la comida.

En la **tercera fase** es cuando el paciente presenta dificultades para tragar los alimentos, por eso prepárele comida con textura más blanda.

- Se recomienda proporcionarle alimento hiperproteínico y triturado en forma de purés. También puede darle caldos de vegetales o de carnes y trate de mantener el sabor de las comidas.

En las **fases más avanzadas** podría estar recomendado el uso temporal de la sonda nasogástrica o incluso se le podría practicar una ostomía para alimentar al paciente. Procure seguir los consejos de un profesional en nutrición.

Recuerde que el organismo enfermo absorbe menor cantidad de nutrientes que un organismo sano. Es posible que sea más recomendable el uso de preparados artificiales y suplementos alimenticios, para complementar la nutrición del paciente.

d) Medicación⁶³

Cuando se enfrente a esta situación o a cualquier comportamiento difícil, es importante recordar que los comportamientos de las personas con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias que son comúnmente vistos como problemas; *son en realidad intentos de comunicación.*

⁶³ Kathleen Allen, LCSW, C-ASWCM. Eldercare Consultant/Geriatric Care Manager Senior Care Management Services, LLC/ April 6, 2016. Recuperado de: <https://www.brightfocus.org/espanol/la-enfermedad-de-alzheimer-y-la-demencia/negarse-tomar-los-medicamentos-consejos-para-los>.

Trate de ver la situación desde su perspectiva. Hacer esto es de gran ayuda, traer el comportamiento desafiante en el enfoque correcto y buscar una solución.

Recomendaciones para ayudarle a tomar medicamentos:

- Cuando sea la hora de la medicación, asegúrese de que haya un entorno tranquilo en la casa –podría ser poner música suave, poco o ningún ruido. Asegúrese de que usted también esté tranquilo.
- La resistencia a tomar los medicamentos puede ser una respuesta al sentirse atacado o confundido así como la sensación de pérdida del control. Trate de dividir el proceso en etapas y con calma, explíquelo lo que está haciendo y déle tiempo. Si puede hacerlo, estimúlelo para que participe en la toma del medicamento, por ejemplo: ud le lleva el vaso con agua, y que el paciente se ponga la pastilla. Si necesitara ayuda asístalo tranquilamente.
- Si observa que el paciente estaría más dispuesto a tomar los medicamentos a una hora diferente del día, consulte con el médico o el farmacéuta, primero. Ud es quien conoce mejor al enfermo, pero siempre consulte a los profesionales para cualquier cambio en la dosis, horarios, etc.
- Puede que además del rechazo, el paciente se ponga tenso al ver tantos empaques o frascos de medicamentos. De ser el caso, saque sólo las pastillas que le vaya a dar y aparte de su vista los empaques o frascos. Algunas veces darle una pastilla a la vez da mejores resultados.
- Con las pastillas grandes y difíciles de tragar. Primero consulte con el médico o farmacéuta y cuando sea posible, triture las pastillas que pueda y mézclalas con un alimentos (El puré de manzana o yogur pueden ayudar). Si no son pastillas triturables, consúltelo antes con el farmacéuta o médico.
- Consulte con el médico la opción de medicamentos disponibles en forma líquida.
- Si el paciente puede tomar todos sus medicamentos juntos y al mismo tiempo. Hágalo divertido.
- Si aún así estas recomendaciones fallan, y a veces así será, deténgase por unos minutos, cálmese y luego vuelva a intentarlo en 10 a 15 minutos.

Recuerde que los comportamientos cambiarán con el tiempo, y lo que funciona ahora puede que en el futuro sea necesario reconsiderarlo con el avance la enfermedad.

e) Socialización

Recomendaciones para ayudarle a socializar ⁶⁴:

- **Conversar:** hablar con otras personas en grupo de manera distendida puede facilitar la resolución de problemas ya que aumenta la capacidad intelectual.
- **Fomentar las amistades:** hacer amistades ofrece beneficios mentales como, por ejemplo, la mejoría de la función ejecutiva, que engloba el conjunto de habilidades cognitivas que permiten anticipar y establecer metas, elaborar planes y programas, iniciar actividades mentales y efectuarlas eficientemente.
- **Mantener un contacto frecuente con los seres queridos:** mantener con familiares y amigos el contacto frecuente, tanto en persona como a través del teléfono o las nuevas tecnologías.
- **Promover la participación:** desarrollar actividades –educativas, deportivas, lúdicas, etc.– que se adapten a las necesidades físicas y emocionales de cada persona, pero basadas siempre en la interacción entre personas. Por ejemplo: participación en terapias alternativas⁶⁵: como arteterapia, terapia con animales, deportivas, en las que el paciente pueda desempeñar juego y esparcimiento según las destrezas, intereses u oportunidades apropiadas. Esto siempre que el médico lo recomiende.

f) Comunicación funcional

La comunicación desempeña un papel fundamental en la relación con el enfermo, porque la forma habitual de comunicarse con él se va modificando a medida que evoluciona la enfermedad y él es menos capaz de transmitir y recibir mensajes.

⁶⁴ Fuente: <http://geriatricarea.com/la-socializacion-reduce-riesgo-deterioro-cognitivo/> y <https://corporativo.sanitas.es/la-socializacion-tiene-efectos-favorables-en-patologias-como-dolor-articular-hipertension-diabetes-o-depresion>

⁶⁵ Por recomendación del especialista de ASCADA Lic. Juan Parra M y Blesedell, E. Willard, H. Spackman, C. Cohn, E (OTR), Boyt, B.(s.f) Terapia Ocupacional. *Apéndice C: Terminología uniforme de terapia Ocupacional* (2 edición), pag 893.

Esta progresiva incapacidad, coloca a las personas de su entorno en la necesidad de aprender nuevas formas, distintas y más apropiadas de dar y recibir mensajes del enfermo. En el caso del Alzheimer, la comunicación tiene que servir para poder transmitir sensación de seguridad. Y tiene que permitir a las personas de su entorno mostrarle consideración, afecto y aceptación al enfermo, así como permitirles adquirir las informaciones que podrían ser utilizadas más tarde para conseguir tanto una interacción con el adecuada, como su bienestar.

Todo este proceso de comunicación puede ser desarrollado de 2 formas:

1. De forma verbal y no verbal simultáneamente.
2. De forma no verbal solamente.

En las relaciones entre las personas, solo el 20% de las manifestaciones de todo tipo que se transmiten corresponden al lenguaje verbal. Es decir, al lenguaje que utiliza la palabra como vehículo transmisor.

El otro 80% de las relaciones de las personas, se basan en el lenguaje no verbal.

El lenguaje no verbal tiene mucha relevancia en la comunicación con la persona con Alzheimer, porque mediante el uso de éste se puede repetir, contradecir, sustituir, complementar, acentuar o matizar las cosas que decimos con las palabras.

¿Por qué? Porque es, ni más ni menos, que una forma de expresión viva. Un lenguaje corporal, que se manifiesta mediante los gestos, las posturas, las miradas, las toses, los carraspeos, las expresiones del rostro, el tacto, el olfato, etc. En el propio contexto del entorno, los silencios, los carraspeos, los objetos que manipulamos mientras hablamos, ente otros.

Dicho en otras palabras: **el lenguaje verbal** es la base de la comunicación entre las personas, pero no se trata solamente de las palabras que decimos, sino también como lo decimos.

Debemos tener mucho más en cuenta **el lenguaje no verbal** a la hora que hacemos entender por él, lo que desgraciadamente no suele suceder. Con demasiada frecuencia olvidamos que una gran parte de lo que transmitimos no lo oye, sino que lo ve o lo capta. Y lo que ve o capta, no solamente comprende, sino que también es lo que conserva durante más tiempo.

Por eso, los gestos las caricias, el contacto a través del tacto, es a menudo la mejor forma de expresarle los sentimientos y deseo de transmitirle seguridad, de evitar que se sienta solo o aislado.

Por otra parte, la observación de ese mismo lenguaje no verbal que también emplea el enfermo, es el que menos interpreta su estado en cada momento, averiguar como ha entendido lo que decimos, o lo que hacemos. Y no podemos olvidar que, a medida que se va deteriorando su estado, ese lenguaje no verbal se va convirtiendo, paulatinamente, casi en única manera de comunicación con él. En la única forma de hacer que se sienta entendido y querido. Lo cual, para cada enfermo, es sumamente importante.

Fuentes: Alzheimer Universal (2013).Estrategias de comunicación con el enfermo de Alzheimer. Adaptado de:<https://www.alzheimeruniversal.eu/wp-content/uploads/2013/04/cuaderno6.pdf>

Pautas generales de comunicación.Adaptado de:
<https://www.studocu.com/row/document/univerzitet-u-beogradu/javne-finasijske-lecture-notes/pautas-generales-de-comunicacion-trabajo-natxo/3183803/view>

La comunicación con el enfermo de Alzheimer ===

El caso del Alzheimer, la comunicación se enfrenta a un obstáculo adicional: tal como sucede en la mayor parte de las demencias, **en el Alzheimer la comunicación, tanto la verbal como la no verbal, se hace cada vez más difícil.** Porque el enfermo tiene cada vez mayores dificultades para el dialogo y para expresarse, especialmente a través de la palabra.

- Como consecuencia, la responsabilidad de que la comunicación sea correcta, la tiene la persona sana que se comunica con el enfermo. Una responsabilidad que implica, por una parte, un esfuerzo especial para que en todo momento, coincidan plenamente su comunicación verbal y no verbal, ya que de lo que se trata es de no confundirle: las cosas que se dicen han de estar en perfecta consonancia con la forma como se dice, con la expresión del rostro, mirada y actitud...
- La persona sana que se comunica con el enfermo, la que tiene que averiguar si el receptor del mensaje, comprendió correctamente el mensaje.

En este sentido, algún especialista como el Dr. Watzlawick, sostiene que en las comunicación con el enfermo, el nivel emocional ósea, el aspecto de la comunicación que tiene que ver con las relación humana, no sólo es

el más importante de los 2 aspectos, sino que con tiene, que es el que se encuentra en el nivel racional de la comunicación.

- Debemos tener siempre en cuenta que la comunicación con un enfermo con Alzheimer existe una degradación. Por lo tanto, es muy importante cuidar al máximo los eslabones que las componen, si queremos que nos comprenda. Estos eslabones, este proceso, abarca desde lo que se piensa decir, hasta lo que realmente se dice y lo que se pone en práctica.
- También debemos tener presente que lo que mejor comprende el enfermo son las órdenes simples, las respuestas y explicaciones muy claras y cortas y palabras sencillas.

Es importante entender todos estos conceptos al respecto de la comunicación porque en el caso del Alzheimer, la comunicación tiene una doble función:

1. Mostrarle consideración, afecto y aceptación.
2. Adquirir la información necesaria para poder proporcionarle la atención más adecuada y el máximo bienestar posible.

También es importante tener en cuenta que, a pesar de que en ocasiones puede parecer lo contrario la no comunicación es imposible, incluso respecto al enfermo de Alzheimer.

La prueba evidente es que cualquier de nosotros sabe por experiencia propia que, ante la presencia de otra persona, modificamos automáticamente nuestro comportamiento, nuestra forma de estar, aunque la otra persona lo ignore y no se produzca ni el más mínimo intercambio de palabras o miradas. Eso sucede, sencillamente, porque la simple presencia ya establece algún tipo de comunicación, de la que es imposible huir.

Adecuar nuestra comunicación verbal a su nivel de expresión y comprensión⁶⁶.

- Hablar despacio, claro y de forma afectuosa

⁶⁶ Fuente: Vicente, Felicidad (?). *Comunicación con el enfermo de Alzheimer*. Tomado de http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Presentacion_TALLER_IMAGENES_Co_munica-Alzheimer.pdf y http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/EscuelaFamilia/Alzheimer_y_Dependencia/Que_es_el_alzheimer.pdf

- Darles tiempo para la respuesta
- Llamarles por su nombre
- Comunicación no verbal (mirada, sonrisa y el contacto físico)
- Captarles la Atención
- Intentar mantener la calma-desviar la atención (agresividad, alucinaciones)
- No corregir sistemáticamente
- No discutir ni regañarles
- No aplicar la lógica ni el razonamiento
- Frases cortas, directas, familiares y sencillas
- Lenguaje con frases en positivo
- Preguntas cerradas
- No utilizar frases disyuntivas.
- Centros de interés.
- Mantener las funciones que tienen mediante la repetición.
- Refuerzo positivo.
- Mantenerles ocupados y activos.
- No hacer preguntas sobre cosas que sabemos, mejor recordárselas afirmándolas.
- Trabajar especialmente la *memoria a corto, mediano y a largo plazo* y la de reconocimiento.
- Señalar con el dedo-darle pistas.
- Reformular.
- Tono de voz medio moderado.
- No decir: ¿no te acuerdas?
- Recordarles e informarles de sus acciones presentes, pasadas y futuras.

En resumen: personalizar y empatizar en la relación.

a) Elementos que dificultan la comunicación⁶⁷

A la hora de ayudar al enfermo a comunicarse, es muy importante que intentemos evitar, en la medida de lo posible, cualquier obstáculo que pueda dificultarle la comunicación. Esos obstáculos suelen ser habitualmente de tipo material o ambiental.

Obstáculos de tipo material:

- La luz en exceso o carencia de la misma por la dificultad de visualizar las expresiones, miradas, etc.

⁶⁷ ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. La comunicación. MÓDULos 1 y 2. San José, Costa Rica.

- El ruido e incluso el estado de ánimo de la persona que desea comunicarse.
- La poca tranquilidad en el ambiente, las interferencias hacen imposible alcanzar la comunicación profunda.
- Los objetos se pueden convertir en barreras de la comunicación, *como por ejemplo: cuando el paciente no puede recordar el nombre de las cosas porque la gente no tiende a rotularlas o ya no sabe como seguir las luces del semáforo, etc*
- En la comunicación con el enfermo de Alzheimer hay que ser especialmente cauteloso con las barreras físicas que utilizamos, casi sin darnos cuenta (gafas de sol, silla de diferentes alturas, entre otras).

Obstáculos de tipo físico: Se refiere a los obstáculos en el entorno cuando los espacios no están adaptados para el paciente (que en su mayoría son adultos mayores), como los que se pueden encontrar en una casa con un baño sin agarraderas, mesas muy bajas o muy altas, la refrigeradora son una cosa extraña para ellos (tiene un espacio frío y otro no tan frío), la estufa porque prenden todos las perillas, etc.

- Suelen ser más difíciles de superarlos, lo que nos obliga a intentar hacer todo lo necesario para paliar en lo posible los condicionamientos que nos imponen, pero procurando al mismo tiempo hacer entender al enfermo que existe por nuestra parte una clara y sincera voluntad de comunicación.
- En todo caso, hay limitaciones que pueden solventarse bastante con un decidido esfuerzo por parte de las personas que intentan comunicarse con él. Las dificultades de vocalización que pueden llegar a tener el enfermo y que requieren de una dosis extra de paciencia y de ganas de querer entender y hacernos entender.
- La intranquilidad, angustia, miedo, nerviosismo que provocan la carga emocional y de trabajo con este tipo de pacientes, pueden dificultar la comunicación con ellos, por lo que a veces es mejor intentar relajarse mentalmente y físicamente, si es posible antes de hablarles.

g) Movilidad funcional⁶⁸:

Sí ya de por sí el ejercicio físico es útil a cualquier edad por los beneficios que tienen para la salud física y psíquica del ser humano, en esta enfermedad es indispensable.

- En la **primera fase** en la que la movilización es autónoma, lo recomendable es que el paciente lo haga acompañado:
 - Puede ser montar en bicicleta, nadar o simplemente caminar alrededor **30, 60, 90, 120 min** por la mañana y por la tarde, sin prisas evitando grandes esfuerzos. Con respecto a los tiempos siga la **recomendación del especialista**.
 - Utilizar ropa cómoda (no ajustada) según su condición y edad. Si en este sentido tiene problemas para vestir al paciente, busque la solución y prime sobretodo la comodidad.
 - Cuide que los zapatos sean igualmente cómodos y aptos según las necesidades del paciente y que éstos no le dificulten la movilidad tanto dentro como fuera de su domicilio. En las mujeres evite el tacón alto para evitar lesiones.
- En la **segunda fase**, cuando su equilibrio empieza a fallar, deberá tener mayor control sobre su actividad física. Si es posible con el acompañamiento de dos personas, con el fin de evitar lesiones o caídas.
- Posteriormente **cuando autónomamente ya no pueda** efectuar movilizaciones físicas, se deberá realizar el ejercicio de forma pasiva, con una rutina establecida. Es importante anotar la hora en que efectúen estos ejercicios, cuáles son los grupos musculares que masajea, flexiona o estira, y cuáles son los que mayor dificultad ocasionan o en cuáles observa que el paciente se queja.

En el caso de pacientes **con Alzheimer que además tienen otra discapacidad**. Lo recomendable es asistir a un centro de rehabilitación (como el Hellen Keller en caso de padecer ceguera), o según sea la necesidad especial que amerite un acompañamiento terapéutico.

⁶⁸ Pascual y Barlés G. (1999). *El Cuidador de Pacientes con demencia tipo Alzheimer: La Guía. Los grandes problemas del día a día: El ejercicio y la movilización física*. Pag. 62-63. España. Los Sitios talleres gráficos

Para poder acceder a estos servicios es necesario que el paciente sea valorado por un médico general para que sea éste quien le remita a un programa de rehabilitación más adecuado para usted y su ser querido⁶⁹.

Algunos problemas físicos que pueden dificultar un diagnóstico de demencia⁷⁰ son la pérdida de visión y la pérdida del oído, debido a la dificultad que supone para el paciente responder a preguntas propias de las pruebas. Además pueden complicar otras sintomatologías y presentar mayores desafíos tales como:

- La pérdida de visión provoca una mayor desorientación, problemas de movilidad, riesgo de caídas, dificultad de comunicación, escuchar y aprender. Aislamiento social.
- La pérdida de audición puede provocar el riesgo de accidentes (como cruzar una calle y no escuchar un auto), dificultar la comunicación, pérdida de independencia y problemas en las actividades de la vida diaria. Aislamiento social.

Un chequeo frecuente de la vista y del oído podría ayudarle a diferenciar un problema físico de uno cognitivo como lo es la demencia.

Recomendaciones que puede tomar son⁷¹:

- Si el paciente utiliza anteojos es recomendable que estos estén limpios, bien ajustados y sean recientes.
- Adaptar su entorno a su condición: mejorar la iluminación, utilizar colores contrastantes y que haya superficies filosas en la casa.

⁶⁹ Los servicios de salud públicos y privados deberán definir los procedimientos para intervenir ya hacer referencias de acuerdo a riesgos y necesidades específicas identificadas en las personas adultas con deterioro cognitivo y demencia. Ministerio de salud de Costa Rica (2016). *Norma Nacional de Atención a Personas Adultas con Deterioro Cognitivo Y Demencia*. Dirección De Garantía de Acceso a Servicios De Salud. Contenidos Técnicos. pp 34. Tomado de: http://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/tfgs2002/tfg_rcaceres.pdf

⁷⁰ Alzheimer's Society (2018). Sight and Hearing loss. Problems with diagnosis of sight loss. Recuperado de: <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/symptoms-and-diagnosis/sight-hearing-loss>

01.1.1 ⁷¹ Alzheimer's Society (2018). Sight and Hearing loss. Coping with dementia and sight loss. Recuperado de: <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/symptoms-and-diagnosis/sight-hearing-loss>

- Mejorar la comunicación: obtener su atención antes de que el paciente pueda hablar, presentarse ante su presencia y comunicarse lo que se va a hacer como “estoy saliendo de la habitación”, etc.
- Concéntrese en lo que la persona puede hacer y estimúlele a que lo siga haciendo. Siempre hay actividades con las que se va a sentir familiarizado y cómodo.
- Por supuesto, busque ayuda de un profesional en el área.

Si presenta problemas de oído puede utilizar un dispositivo que le ayude a escuchar mejor.

- Adaptar su entorno a su condición: evite el ruido excesivo en especial cuando se estén comunicando, evite distracciones, mantenga una buena iluminación (así le permitirá comunicarse mejor utilizando lenguaje no verbal).
- Descubra cuál es la mejor manera de comunicarse con la persona (por ejemplo: leer los labios).
- Haga uso de gestos y expresiones faciales y que el paciente pueda ver su rostro cuando le hable.
- Puede utilizar pistas visuales, notas o apuntes si la persona sabe leer. Por ejemplo para nombrar los objetos, etc.

h) Intimidad y expresión sexual⁷²

De igual manera que sucede con las actividades anteriores, la intimidad y la sexualidad entre una pareja que ha convivido por muchos años cambia con la aparición de la enfermedad.

La intimidad es la conexión especial que comparten las personas que se aman y respetan. Como la que existe entre matrimonios, parejas, miembros de la familia y amigos. Esto implica la forma en la que hablamos y actuamos uno hacia el otro y el Alzheimer puede cambiar esta relación, tanto en la persona enferma como en quien cuida de ella.

Los cambios en la memoria y la conducta generados por la enfermedad provocan miedo, preocupación, depresión, enojo o incluso baja autoestima. Lo que provoca que el paciente se vuelva más dependiente. Si usted ha sido su pareja y ahora cuidador(a) debe saber que su ser querido en algún momento ya no va a recordar la vida que han tenido juntos o los

⁷² National Institute of Aging (2017). *Cambios en la intimidad y la sexualidad relacionados con la enfermedad de Alzheimer*.
<https://www.nia.nih.gov/health/cambios-intimidad-sexualidad-relacionados-enfermedad-alzheimer>

sentimientos que comparten, incluso es posible que la persona se enamore de alguien más.

También es posible que usted intente alejarse emocional y físicamente de la persona con Alzheimer. Debido a la molestia y la frustración por las exigencias de estos cuidados. Sin embargo, aunque sea difícil, es posible adaptarse a la situación, aprender a vivir con la enfermedad y encontrar un nuevo significado en su relación con su ser querido.

- Recuerde que la mayoría de los pacientes necesitan sentir que alguien los quiere y se preocupa por ellos.
- Permítale que pase tiempo con otras personas al igual que con usted. Esto le ayudará a la persona con Alzheimer a sentirse contenta y segura.
- Reafirmele que se le quiere, se le va a mantener segura y que otras personas también se preocupan por su bienestar.

Recomendaciones para enfrentar cambios en la intimidad:

- Hable con un médico, trabajador social sobre estos cambios. Aunque parezca incómodo hablar sobre estos temas, esto puede ayudar.
- Exponga sus preocupaciones en un grupo de apoyo.
- Enfóquese en las partes positivas de su relación.
- Infórmese más con libros, artículos, DVDs o videos acerca del tema.

La pareja sana puede sentir que:

- *No está bien tener sexo con una persona que tiene Alzheimer*
- *El enfermo con Alzheimer parece ser un desconocido*
- *La persona con Alzheimer parece olvidar que su pareja está ahí y parece haber olvidado cómo hacer el amor.*

La persona con Alzheimer puede:

- *Tener cambios en su interés sexual a causa de efectos secundarios de los medicamentos.*
- *Tener cambios en su interés sexual causados por la pérdida de memoria, los cambios en el cerebro o la depresión.*

Otras recomendaciones:

- Explore nuevas maneras de pasar tiempo juntos.
- Busque otras maneras de mostrar afecto como acurrucarse o agarrarse de las manos reduce la necesidad de una relación sexual.
- Intente otras maneras de tocar a la persona, que no sean sexuales. Por ejemplo, trate de darle un masaje, un abrazo o bailar juntos.
- Considere otras maneras de satisfacer sus propias necesidades sexuales. Algunas personas que cuidan a enfermos reportan que se masturban para satisfacer sus necesidades.

a) Demencia en adultos mayores LGTB ⁷³:

Enfrentar la etapa de la vejez puede ser más complicada para una persona adulta mayor con una orientación sexual diversa, y si además esta persona presenta algún tipo de demencia, en especial Alzheimer, su situación se puede complejizar aún más.

El hecho de tener que vivir con demencia siendo una persona LGBT trae consigo otro tipo de desafíos que no suele enfrentar una persona heterosexual que también padezca de la enfermedad. Ya que como se explicó anteriormente, cada persona experimenta la demencia de manera individual y aunque exista una clasificación de síntomas y etapas comunes, como en el caso de la demencia tipo Alzheimer, su vivencia es personal según la historia de vida, relaciones ambiente y apoyo que haya tenido⁷⁴.

No es lo mismo hablar de la historia de vida de una persona heterosexual que tuvo una relativa vida normal, se casó y tuvo hijos; a la de un hombre gay que tuvo pareja pero no procreó hijos y que además tiene o ha tenido eventos difíciles en su pasado que pueden impactar negativamente su experiencia frente a una demencia, por ejemplo.

Es por eso que es importante que desde antemano se contemplen las posibilidades que su ser querido (ya se pareja, familiar o amigo) tenga para mantener su independencia y obtener la ayuda práctica y emocional que necesita acorde a sus necesidades especiales.

⁷³ Alzheimer's Society (2018). LGBT dementia care: understanding and support. Recuperado de: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/lgbt-dementia-care-tips#content-start>

⁷⁴ Alzheimer's Society (2018). LGBT dementia care: understanding and support. Recuperado de: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/lgbt-dementia-care-tips#content-start>

Preocupaciones y necesidades de la persona adulta mayor LGBT⁷⁵:

- Encontrar centros de atención o residencias adecuadas que respeten su orientación sexual e identidad de género que cuenten con personal capacitado para atender a esta población.
- Su reconocimiento de su vínculo como pareja. Encontrar ofertas en residencias de adultos mayores que les permitan convivir como pareja LGBT. (Amparo legal y Derecho de admisión)
- Tener que ocultar su orientación por miedo a ser discriminadas por profesionales en salud o compañeros de cuarto.
- Muchos de ellos no cuentan con el apoyo de su familia para atender sus necesidades de asistencia y deben acudir a su pareja o amigos.
- Necesidades específicas de atención para LGTB en materia de salud en áreas como:
Ginecología (mujeres lesbianas), Urología (hombres gays) y Endocrinología (Trans), ya que indican desconocimiento y desensibilización por parte del personal.

Cuidar de una persona con demencia LGBT puede ser muy gratificante, pero a la vez puede presentar los siguientes desafíos⁷⁶:

- Un estrés incrementado
- Problemas para acceder diferentes servicios y falta de apoyo.
- Conflicto con otras personas (en especial su familia biológica)
- Actitudes negativas de otras personas
- El no reconocimiento de su relación con el paciente y preocupación por informar sobre esta relación con otras personas
- Experimentar o estar preocupado por experimentar ser discriminado.

También es importante tener en cuenta lo siguiente:⁷⁷:

Si su ser querido ya se ha encontrado prejuicios o discriminación por parte de algunos profesionales en centros de asistencia es normal que no quiera acceder a

⁷⁵ CIPAC (2015). Situación de población adulta mayor LGBT en Costa Rica. Conclusiones. 35-36. Recuperado de: http://www.cipacdh.org/pdf/Informe_final_CR_Am_LGBT.PDF

1.1. ⁷⁶ Alzheimer's Society (2018). LGBT dementia care: understanding and support. Recuperado de: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/lgbt-dementia-care-tips#content-start>

⁷⁷ Alzheimer's Society (2018). LGBT dementia care: understanding and support. Recuperado de: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/lgbt-dementia-care-tips#content-start>

estos servicios, debido a la incomodidad que esto le genera. Por eso, el apoyo y la sensibilización ante las necesidades de estas personas, su historia y experiencias contribuye a tengan una mejor calidad de vida.

Los adultos mayores LGBT también tienen otras experiencias, intereses y pasatiempos que deberían de ser estimulados y que los hace ser quienes son. Ser LGBT es una parte importante de su personalidad, pero no es lo único que los identifica.

Brindarle seguridad a una persona con demencia es esencial y lo es aún más si la persona es LGBT, ya que pueden llegar a sentirse inseguras al expresar su identidad por temor a como los pudieran tratar los demás. Por ello es importante que sus parejas, familiares o amigos les ayuden a encontrar un ambiente seguro donde pueden ser ellos mismos.

Algunas recomendaciones para ayudar a su ser querido⁷⁸:

- Trátele como un individuo y respete sus deseos.
- Pregúntele sobre a quienes quiere hacerles saber que tiene demencia. Esto es muy importante ya que permite que otras personas de confianza entiendan lo que sucede y les puedan ayudar a ambos.
- Pregúntele a la persona sobre como quiere identificarse ante otros (como un hombre homosexual, una mujer transgénero, etc) y asegúrese de apoyarle en su decisión.
- Apóyete a que sea abierta sobre su identidad de género u orientación sexual con quien ellos quieran expresárselo. Si no se lo quieren decir a alguien en particular, también respete esto.
- Háblele a la persona sobre cuales sus deseos y su voluntades lo antes posible, en lo que se refiere a tratamientos médicos, cuidados y a quienes quiere que decidan por él/ella. Asegúrese de tener un respaldo al respecto (como una grabación, blog de notas o por escrito, asegúrese de tener un consentimiento informado), para así garantizar que su voluntad se cumpla cuando la persona ya no pueda tomar sus propias decisiones.
- En la medida de lo posible trate de planear con anticipación y tomar las medidas necesarias.
- Si tiene preguntas o necesita asistencia pueden acudir a:
*A la ASCADA, la Defensoría de los Habitantes, Inamu, CONAPAM, CIPAC⁷⁹, AGECO**

⁷⁸ Alzheimer's Society (2018). *LGBT dementia care: understanding and support: Tips for supporting an LGBT person with dementia*. Recuperado de: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/lgbt-dementia-care-tips#content-start>

Cuide de usted mismo como cuidador LGTB⁸⁰:

- Considere los servicios que tiene a su disponibilidad y busque cuales de estos ofrecen ayuda para usted como cuidador y para adultos mayores LGBT con demencia. Si tiene dudas podría consultarle a entidades que apoyen a la comunidad LGBT.
- Si necesita considerar residencias para adultos mayores en el futuro, es bueno que los busque lo antes posible, para asegurarse de que el paciente se podrá mudar a un hogar donde se le respete su identidad u orientación sexual y sea tratado en igualdad de condiciones.
- Sería útil que pudiera documentar de alguna forma qué es lo más importante conocer del paciente, cosas como su historia de vida, lo que le gusta y no le gusta, etc. Esto para que los profesionales puedan entender a la persona y brindar un servicio más personalizado en su nuevo ambiente.
- No olvide cuidar de usted mismo y de sus propias necesidades también. Esto le permitirá sentirse mejor y poder continuar con el cuidado de su ser querido.
- Si usted también es LGBT, recuerde que usted tiene los mismos derechos que la persona con demencia a quien cuida y tampoco debe de ser discriminada.

i) Sueño nocturno⁸¹

Cuando el paciente presenta complicaciones a la hora de dormir por las noches, se puede deber a varias razones:

- Ya sea porque por algún motivo no logra conciliar el sueño.
- se levanta para hacer cosas que puede hacer durante el día.
- No reconoce su habitación estando en su propia casa.
- No reconoce a la pareja que duerme junto a el o ella, etc.

⁷⁹ Centro de Investigación y Promoción para América Central de los Derechos Humanos en su sitio web para apoyo a Adultos mayores LGBT en <http://adult-tez.org/>

1.2. ⁸⁰ Alzheimer's Society (2018). *LGBT dementia care: understanding and support: Looking after yourself as a carer*. Recuperado de: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/lgbt-dementia-care-tips#content-start>

⁸¹ Fuente: Pascual y Barlés G. (1999). *El Cuidador de Pacientes con demencia tipo Alzheimer: La Guía. Los grandes problemas del día a día: El sueño nocturno*. Pag. 59. España. Los Sitios talleres gráficos.

Esto representa para el enfermo un desgaste extra de energía y hace que se duerma durante el día, perjudicando al cuidador.

Recomendaciones para ayudarle a dormir mejor en la noche:

- No deje que utilice la cama para otra cosa que no sea dormir en ella el número de horas que le recomiende el médico (7-8 horas).
- Evite mantener el televisor en el dormitorio.
- Póngale la alarma a una hora fija todos los días.
- Que no ingiera mucha cantidad de líquidos durante la tarde y no le dé bebidas energizantes (gaseosas, café, etc), Tampoco se las dé durante el día, si tiene dudas consulte con su médico o nutricionista.
- Un té de hierbas relajantes antes de acostarse como tilo o valeriana puede ayudar.
- No le dé demasiada comida durante la cena pero tampoco que se acueste con hambre. Se recomienda una merienda-cena fuerte y que al momento de acostarse se tome un vaso con leche tibia. Y que no se acueste apenas cene.
- Evite que vea televisión con altas dosis de violencia o agresividad. En vez de eso sustitúyalo por documentales o música suave de fondo junto con revisión de revista o fotografías.
- Llévelo a orinar y lávele los dientes antes de que se acueste.
- Hacer ejercicio por la tarde como caminar puede ayudar y acuéstelo tarde con el fin de que este cansado física y psíquicamente.
- Puede dormir una siesta breve durante el día, pero lo deje dormir mucho.
- Si tiene temores o no esta relajado, acuéstese al mismo tiempo que él o ella.
- Deje alguna luz encendida, por ejemplo en el pasillo y dejando la puerta abierta, para ayudar a minimizar la desorientación y los temores.
- Procure que duerma en una habitación ventilada y sin olores fuertes ni ruidos excesivos.
- Cuide que los muebles del dormitorio no le puedan provocar caídas, crisis de ansiedad, etc.
- Asegure la puerta de salida o coloque cierres donde tenga productos peligrosos que puede tomar mientras usted duerme.
- En la fase moderada y principios de la avanzada es recomendable colocar barras de seguridad en la cama o una cinta de seguridad que le permita moverse pero que no le permita levantarse, esto para evitar caídas.
- Si aún tiene problemas para que duerma bien y no logra controlarlo comunicárselo al médico para que le ayude, de ser necesario con algún medicamento. No intente medicarlo por su cuenta, ya que podría exponerse a otro tipo de cambios indeseados.
- Haga un horario para anotar en que condiciones duerme mejor o peor.

Reacciones inesperadas o comportamientos extremos:

k) Desorientación⁸²

Este comportamiento se puede deber a varios motivos, y lo recomendable es que ante la sospecha de desorientación se debe consultar con su médico de confianza para que el paciente sea valorado y poder averiguar el ¿por qué? de esta conducta.

El enfermo de Alzheimer puede presentar síntomas de desorientación a tres niveles: temporal, espacial y personal. Cualquiera de los tres los pueden perder relativamente pronto, y causar problemas en la convivencia.

- **Orientación temporal**

Se da cuando comienza a perder la noción de la fecha, el día, el mes y el año exacto. “Más adelante se desorientará aún más en la fecha (llega a confundir hasta el año), en el día de la semana y, posteriormente, no reconocerá ninguna de las consignas anteriormente descritas, llegando incluso a no reconocer en qué momento del día se encuentra.”

- **Orientación espacial**

Se refiere a la desorientación con respecto al entorno. Primero puede desorientarse mientras conduce o camina por espacios que no son muy familiares o conocidos y perderse a pesar de que sean lugares que ya ha visitado. Luego se puede perder en sitios conocidos, como el barrio de su casa por ejemplo, por esa razón deje de salir de la casa por decisión propia o porque la familia no le permita salir solo. Finalmente, pierde la orientación dentro del propio hogar y no sabe situar las diferentes estancias de la casa.

- **Orientación personal**

Se refiere a la pérdida de identidad. En fases moderadas, el enfermo “deja de tener conocimiento de su yo y no sabe quién es él mismo”. Olvida cuales eran sus gustos y aficiones, su profesión, quienes son los miembros de su familia o el rol de las personas a su alrededor.

Recomendaciones generales:

⁸² Fuente sugerida por el Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

1. Consulte con su médico de confianza ante cualquier sospecha. De ser así, lo mejor es que cuenten con acompañamiento terapéutico.
2. No dejarlo solo o sola, sino que está acompañado por el cuidador o por alguien de confianza.
3. Establézcale al paciente rutinas en su día a día, como levantarse y acostarse a la misma hora, comer a la misma hora, etc. Pero, tenga en cuenta que cuando esta desorientación temporal sea mayor -aún con rutinas establecidas- el panorama se puede complicar. Por ejemplo se pueden poner un abrigo un día de calor u olvidar si ya comieron o hace cuanto se bañaron, etc.

n) Cuidados paliativos⁸³

Cuando el deterioro físico es considerable, presenta inmovilidad, incontinencia, deterioro del lenguaje y problemas para la alimentación, es cuando se considera que el paciente está en una fase avanzada, ya que los tratamientos farmacológicos que actualmente existen para esta enfermedad tienen una indicación limitada.

Es entonces cuando el esfuerzo para prolongarle la vida se torna muy pesado tanto para la persona enferma como para su familia. Y es en ese momento cuando el objetivo se centra en aliviar los síntomas, apoyar a la persona enferma y a su entorno familiar.

“Aunque los cuidados paliativos se han centrado tradicionalmente en personas con procesos oncológicos, también actualmente son aplicables a otras enfermedades de larga evolución, como es la demencia.”

Sin embargo, la aplicación de los cuidados paliativos en la personas con demencia tiene algunas complicaciones:

- La limitación que existe para emplear el lenguaje verbal, porque ya no habla o se limita a unas pocas palabras o sonidos. (aquí es donde el lenguaje no verbal se vuelve muy importante).
- Es difícil predecir el momento de la muerte ya que la gravedad de una persona con demencia es distinta a la de otra con un caso oncológico, por lo tanto el cuándo iniciar un tratamiento paliativo. “Se debe considerar no sólo el avance de la demencia, sino también las patologías asociadas, el deterioro de la situación

⁸³ Fuente: Dr. Juan José Gomáriz (2014). *Médico de Familia. Comité Científico kNOW Alzheimer*. <https://knowalzheimer.com/cuando-indicar-cuidados-paliativos/>

funcional y el estado mental y emocional de cada paciente y su familia.”

“Los cuidados paliativos en la demencia pueden ser vistos también como una oportunidad, permitiendo centrar intervenciones en el cuidado de la persona enferma de modo integral y de su familia, más que poner el acento en la enfermedad en sí. También son una manera de combatir las actitudes nihilistas.

También suponen una forma de acompañamiento activo que permite aliviar los síntomas, y también constituyen una oportunidad de comunicación con una persona que nos expresa sus sentimientos. El afecto, el contacto físico y el cuidado del cuerpo sitúan de nuevo a cada paciente en el centro de la atención y como protagonista de su propia historia. La presencia de la familia aporta un sentido narrativo al proceso de atención, de modo que, en el seno de la misma, se sigue escribiendo la historia de la persona enferma.

Tener una actitud empática para con la persona enferma y su familia, interesándose por su biografía, dando importancia a expresiones y signos de dolor, es una forma de prestar cuidados paliativos a estas personas con demencia.

En definitiva, hay que volver a las raíces clásicas de la medicina humanista: curar a veces, aliviar a menudo, acompañar siempre. En el acto de acompañar se encuentra la única actitud ante la persona enferma que realmente pretende verle en su integridad, que no se traduce en una decisión clínica concreta porque no lleva a hacer más o a hacer menos, sino a adecuar los medios y los fines asistenciales a las necesidades y expectativas de persona enferma, pero sin dejarla sola.”

o) Traslados de la cama⁸⁴

Transferencia de la cama a la silla:

- a.** Infórmele al paciente lo que va a hacer y establezca una empatía con él o ella.
- b.** Coloque la silla más cerca posible de la cama y en la dirección del movimiento, retire los reposapiés y asegúrese que esté frenada.

⁸⁴ Fuente: *Blanquerna - Universitat Ramon Llull (2015)*. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=3QtVwFr-1yI>

- c. Adecúe la altura de la cama en un plano recto (en caso de cama ortopédica).
- d. Cruce la pierna del paciente que quede más lejana a la movilización, por encima de la otra y acérquelas al extremo de la cama.
- e. Sujete con una mano la espalda del paciente y con la otra sujételo por detrás de las rodillas. Realice un movimiento de rotación sincronizado para sentarlo. Una vez con paciente sentado, manténgase unos minutos sujetándolo para que éste se acostumbre a la posición y así evitarle mareos.
- f. Si la cama es ortopédica, ajuste la altura de la cama hasta que los pies del paciente toquen el suelo. Luego colóquele los zapatos.
- g. Acerque más la silla si es necesario.
- h. Luego con una pierna bloquee la rodilla del paciente que esté más alejada del sentido de la maniobra y coloque el otro pie en dirección del movimiento a realizar, abrace al paciente (y pídale que lo abrace).
- i. Realice la maniobra de rotación y coloque al paciente en la silla. Al finalizar la maniobra, coloque los pies del paciente encima del reposapiés.
- j. Recuerde, preservar la máximo la intimidad del paciente.

Recolocación del paciente en la silla:

- a. Infórmele al paciente lo que va a hacer y establezca una empatía con él o ella.
- b. Coloque la silla paralela a la cama, frene la silla de ruedas y retire el reposapiés.
- c. Póngase de frente al paciente, coloque la pierna contra la rodilla del paciente que se encuentre más alejada de la cama y coloque la otra pierna en dirección del movimiento.
- d. Pídale al paciente que lo abrace y realice la maniobra de movimiento para sentarlo en la cama.
- e. Si la cama es ortopédica, ajuste la altura de la misma a un nivel que le quede cómodo para realizar los movimientos. Cuide su espalda.
- f. Sujete con una mano la espalda del paciente y con la otra sujételo por detrás de las rodillas. Realice un movimiento de rotación para acostar al paciente en la cama.
- g. Si es necesario, realice un movimiento longitudinal (en dirección al respaldar) para recolocar al paciente correctamente en la cama.
- h. Asegúrese que no queden arrugas en la sabana de abajo. Compruebe que el paciente quedó bien posicionado y tápelo.

- i. En todo momento, siempre que pueda preserve la intimidad del paciente.

p) Aspectos psicológicos y conductuales⁸⁵

“Un trastorno de conducta es todo aquel comportamiento que por su intensidad, duración y/o frecuencia afecta negativamente a la vida del individuo o a sus relaciones sociales con el entorno.⁸⁶”. Nuevamente, recuerde que los problemas de conducta de nuestro familiar con demencia son consecuencia de la enfermedad que padecen. Ellos viven en un mundo paralelo y ya no entiende de convencionalismos o normas sociales.

a) Depresión⁸⁷

“La depresión es un estado de ánimo decaído, con sentimientos de tristeza, sensaciones de sufrimiento y vacío, pensamientos de inutilidad y desplazamiento.

Este síntoma es más frecuente en las fases iniciales de la enfermedad, cuando la persona aún es consciente de parte de lo que le pasa.

Cierto es que son pocos los que tienen conciencia de enfermedad y aún menos los que entienden qué es una demencia, pero la gran mayoría sí que tiene lo que llamamos conciencia de pérdida. La persona con

⁸⁵ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía.

Recuperado de:

http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

⁸⁶ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011).

Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. pp. 46. Fundación Reina Sofía. Recuperado de:

http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

⁸⁷ Tomado de la Guía Práctica del Cuidador. Eranz®, patrocinado por Pfizer. Fuente original: Family Caregiver Alliance (s.f).National Center of Caregiving California. Los cuidadores y la depresión. Recuperado de: <https://www.caregiver.org/los-cuidadores-y-la-depresion-caregivers-and-depressionlinks-2002> y Instituto Nacional de la Salud Mental. Instituto Nacional de la Salud. Depresión. Recuperado de: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/depresion/depresion.pdf>

demencia se da cuenta de que ya no puede (o ya no le dejan) hacer ciertas cosas con las que antes llenaba su vida.

Algunas recomendaciones para un enfermo deprimido:

- Respetar su independencia en la medida de lo posible para que el enfermo pueda hacer uso de las capacidades que aún tiene y sienta que aún conserva su autonomía.
- Fomentar un estado de ánimo positivo, que sienta que es útil y que está integrada a la familia y amistades, ya que si se le aísla su estado puede empeorar.
- Buscar aumentar su autoestima mediante el reconocimiento de sus conductas positivas y validación de su personalidad como adulto (a) que es de manera constante.

Si es el cuidador quien se deprime⁸⁸:

- Planee sus tareas y establezca prioridades. Las tareas grandes las puede dividir en tareas más pequeñas.
- No se aíse usted y permita que los demás le ayuden. Disfrute el tiempo que pasa con otras personas, hable con alguien de confianza sobre lo que le sucede.
- Sea positivo. Esto no significa negar su situación, sino, cambiarle la perspectiva a la situación negativa y vea lo bueno de cada problema.
- Póngase objetivos que pueda cumplir y asuma un grado razonable de responsabilidad.
- Trate de sacar tiempo para usted y haga actividades que disfrute, como salir, compartir con otros, caminar, etc.
- Si se siente deprimido no tome decisiones importantes, sino que espere a que se sienta mejor. Hable con alguien que le pueda ayudar en el momento oportuno.

Recuerde que existen factores que hacen de la manifestación de la depresión sea distinta entre hombres y mujeres. En las mujeres factores biológicos, hormonales y psicosociales hacen que sean más susceptibles de padecer depresión, por lo general se manifiesta con sentimiento de tristeza o inutilidad. En los hombres en cambio, se manifiestan síntomas como la irritabilidad, fatiga, pérdida del interés en cosas que hacía antes y problemas de sueño, y son quienes menos admiten tener depresión.

b) Apatía⁸⁹

“Entendemos por apatía la falta de energía y motivación para iniciar acciones y/o poner interés en actividades que antes resultaban placenteras para la persona. Es un estado de indiferencia que en los enfermos de Alzheimer implica un importante grado de inactividad y declive asociado.”

Algunas recomendaciones:

- Proponerle al enfermo que haga actividades que fueron agradables para él/ella en el pasado, como hobbies o alguna actividad relativa a su profesión.
- Tome en cuenta que debido a la evolución de la enfermedad del paciente habrá que simplificar esas actividades para que las pueda hacer, utilizando los recursos y las capacidades de las que aún dispone. “Por ejemplo, quizá una persona que ha sido modista toda su vida, en determinada fase de la demencia ya no sea capaz de hacer un vestido, pero hasta bastante avanzada la enfermedad puede seguir siendo capaz de coser un botón o hacer distintas actividades con tela e hilo.”

La apatía puede hacer las cosas más difíciles y es menos probable que el enfermo colabore incluso en actividades tan sencillas como querer bañarse, comer, etc.

Lo que conlleva al **oposicionismo** “entendido como cualquier forma de negativa ante cada propuesta por parte de los cuidadores y/o familiares”. Es sobre el cuidador sobre quien recae esta carga porque es quien más esfuerzo y tiempo le toma para hacer que el enfermo colabore.

c) Ansiedad⁹⁰

“La ansiedad es un estado de acumulación de energía, activación exagerada y nerviosismo. Es una emoción displacentera de angustia que

⁸⁹ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

⁹⁰ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

nos surge ante determinados hechos o situaciones que sentimos que nos superan o amenazan.

También puede corresponder a “las respuestas fisiológicas, motoras y cognitivas que producimos como resultado de esa emoción.” Por lo general las personas buscan la forma de evitar este estado de ansiedad, todas excepto los enfermos de Alzheimer.

Para entender mejor al enfermo con demencia en estado de ansiedad:

Por ejemplo: “Imaginemos por un momento la sensación que puede tener una persona con demencia, una persona que se encuentra desorientada en tiempo y espacio, es decir, que no sabe muy bien en dónde se encuentra ni qué momento del día (o de la noche) vive. A eso añadámosle el problema de memoria que le hace no ser capaz de recordar qué es lo que ha hecho para llegar allí, ni qué es lo que tiene que hacer después (si es que tiene que hacer algo). Además las dificultades de lenguaje que tiene, le limitan a la hora de pedir ayuda o información a la gente que hay a su alrededor. El escenario puede complicarse aún más si añadimos otro tipo de síntomas como los delirios y las alucinaciones (que explicaremos más adelante). En este contexto es fácil imaginar las emociones y reacciones de ansiedad que pueden llegar a mostrar los enfermos de Alzheimer.”

La recomendación general es permitirle expresar esa angustia interior a través de actividades compartidas, escucha y comprensión.

d) Agitación psicomotriz⁹¹

“Se refiere a cualquier tipo de movimiento o conducta asociada que no tiene una finalidad determinada y tiende a repetirse a lo largo del tiempo. Suele ser una respuesta asociada a un proceso de ansiedad interior, que ante la imposibilidad que tiene esa energía acumulada de mostrarse o canalizarse en formas más productivas o positivas para la persona, lo hace de este modo.” También se puede manifestar mediante una activación vegetativa que puede producir taquicardia, sudoración excesiva, etc.

⁹¹ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

Muchas veces estas manifestaciones pueden ser un intento de comunicación debido a un dolor, fiebre, estreñimiento, una infección de orina o cualquier otro malestar. Por eso es importante estar pendiente de su salud física.

Algunos ejemplos de agitación psicomotriz que pueden darse en la persona con demencia son:

- Balanceos de tronco.
- Movimientos repetitivos de piernas y/o brazos.
- Movimientos repetitivos de cabeza.
- Estirarse y retorcerse la ropa.
- Tendencia a quitarse la ropa.
- Movimientos repetitivos asociados a trabajos anteriores en su vida (Por ejemplo movimiento de simulación de estar cosiendo a máquina).
- Estereotipias simples (frotar, rascar, etc.).
- Estereotipias complejas (atusarse el pelo, jugar con un objeto, etc.). En ocasiones, este tipo de comportamientos puede resultar estresante para la familia y puede ocasionar que se dificulte su relación con el paciente.

Algunas recomendaciones:

- Darle utilidad a esa conducta: Por ejemplo, si mueve constantemente las manos como si estuviera haciendo y deshaciendo un ovillo de lana, se le puede dar un ovillo de verdad. Si parece que se peina, se le puede dar un peine para que lo haga de verdad. Así su conducta no se verá tan extraña y podrá parecer menos incomoda para los demás.
- No darle bebidas estimulantes como: café, té, refrescos gaseosos y alcohol aunque los hayan consumido durante años, ya que puede empeorar su comportamiento.
- No intente hacer que razone sobre lo que hace, recuerde que no lo sabe

e) Deambulación o Vagabundeo^{92 93}

⁹² Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

⁹³ **Tomado** de la Guía Práctica del Cuidador. Eranz®, patrocinado por Pfizer. Fuentes originales: National Institute of Aging. Recuperado de: <https://www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/C52DAA94-8807-450A-A5C3->

“Consiste en que la persona anda y anda sin finalidad alguna, moviéndose de un

lugar a otro sin destino o motivo.” Ya sea que vaya de una habitación a otra o vaya abriendo puertas, armarios y cajones.

Esta necesidad puede ser a causa de factores físicos, psicológicos o del entorno:

- Efectos secundarios de medicamentos tranquilizantes.
- Hambre, dolor, sed, estrés, etc.
- Percepción de enojo, tensión u hostigamiento por parte del cuidador.
- Desorientación en el tiempo.
- Inquietud, ansiedad o agitación.
- Dificultad o incapacidad de reconocimiento a familiares, lugares u objetos.
- Temor por una inadecuada interpretación de imágenes o sonidos.
- Deseo de ir a trabajar o de tener que cuidar a alguien.

Señales de alerta en el paciente:

- Se tarda más de lo habitual de un paseo en carro o de una caminata corta.
- Trata de hacer tareas que hacía en su antiguo trabajo.
- Quiere irse a “su casa” cuando ya está en ella.
- Se comporta de forma inquieta y hace movimientos repetitivos.
- Se le dificulta ubicar lugares familiares como el baño, la cocina, su habitación en su propia casa, su barrio, etc.
- Actuar como si estuviera haciendo una tarea específica pero no en la realidad.

Ante esta situación es clave a tener en cuenta:

- Eliminar posibles riesgos en la zona de deambulación o vagabundeo.
- Evitar el riesgo de fuga.

Recomendaciones en casa:

- Actividad física: estimularlo a que realice algún tipo de ejercicio para ayudarlo a reducir la ansiedad o inquietud.
- Satisfacer sus necesidades básicas: Que el paciente esté cómodo y satisfecho con sus necesidades básicas (comida, aseo, descanso, etc.)

[6F0E936C1798/0/LaEnfermedadeAlzheimer.pdf](https://www.alz.org/national/documents/topicsheet_wandering.pdf); Alzheimer Association. Wandering Behavior (2007). Preparing for Preventing it. Recuperado de: https://www.alz.org/national/documents/topicsheet_wandering.pdf y Instituto Nacional de Salud (2010). Instituto Nacional sobre el Envejecimiento USA. Guía para quienes cuidan a personas con Alzheimer. NIH No.01-40135.

- Identificar los momentos de vagabundeo: para prepararle una rutina de actividades que pueda hacer puede ayudar a que disminuye esa conducta.
- Incluirlo en actividades de la vida diaria para mantenerlo ocupado.
- Asegure las posibles salidas como puertas o portones.
- Ubicar un espejo cerca de la puerta (siempre y cuando la persona no reaccione mal al mirarse) puede ayudar a que se devuelva a ver su reflejo.
- Si el paciente se siente perdido, tranquilicelo haciéndole saber donde está y que está a salvo.
- Evite hacer razonar al paciente, respire hondo y vuélvalo a intentar.
- Si presenta vagabundeo en la noche: Evite que la persona consuma líquidos 2 horas antes de acostarse y que vaya al baño justo antes de ir a dormir, limite las siestas del día en la medida de lo posible y trata de que se acuesta a la misma hora siempre. No le de bebidas con cafeína y use una luz suave en la habitación.

Recomendaciones para evitar se de pierda⁹⁴:

- Comunique a sus vecinos y líderes locales sobre la condición de su familiar.
- Identifique y evote que tenga acceso a potenciailes zonas de riesgo.
- Instale cerraduras en las puertas exteriores.
- Nunca deje a la persona encerrada (casa o carro) o sin supervisión.
- Si la lleva a pasear que siempre este acompañada.
- Instalar campanas o móviles sobre las puertas para escuchar cuando se abren.
- Ponga cercas o muros que no cierren la vista del entorno pero que no le permite salirse.
- Colocar un brazalete de identificación medica para adultos que indique la condición del paciente y los números de teléfono de contacto importantes.
- También puede colocar identificaciones en la ropa.

Prepárese en caso de una posible emergencia:

- Mantenga una agenda con los números telefónicos y direcciones importantes (emergencias), una lista de medicamentos y sus dosis

⁹⁴ Tomado de la Guía Practica del Cuidador. Eranz®, patrocinado por Pfizer.

Fuentes originales: National Institute of Aging. Recuperado de:

[https://www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/C52DAA94-8807-450A-A5C3-](https://www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/C52DAA94-8807-450A-A5C3-6F0E936C1798/0/LaEnfermedadeAlzheimer.pdf)

[6F0E936C1798/0/LaEnfermedadeAlzheimer.pdf](https://www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/C52DAA94-8807-450A-A5C3-6F0E936C1798/0/LaEnfermedadeAlzheimer.pdf); Alzheimer Association. Wandering Behavior

(2007).Prepering for Preventing it. Recuperadp de:

https://www.alz.org/national/documents/topicsheet_wandering.pdf y Instituto Nacional de Salud (2010).

Instituto Nacional sobre el Envejecimiento USA. Guía para quienes cuidan a personas con Alzheimer. NIH No.01-40135.

- actuales.
- Tenga fotografías recientes de la persona.
 - Saber si es diestro o zurdo puede ayudar: El paciente que deambula generalmente tiende a seguir la dirección de su mano dominante.
 - También tenga una lista de posibles lugares frecuentados por la persona como antiguos lugares de trabajo, sitios de paseo, iglesias, restaurantes, etc.

e) Agresividad⁹⁵

Se refiere al “conjunto de patrones de conducta cuya finalidad es hacer algún daño a alguien cercano o a ellos mismos.” Este es uno de los trastornos de los más temidos por el cuidador y se puede manifestar de las siguientes formas:

- Agresión verbal.
- Intento de agresión física.
- Agresión física.

Causas de agresividad:

Este comportamiento indeseado podría tener varias causas, ya sean internas (debido a algún proceso psicológico) o externas (el entorno, la familia o algún medicamento).

Antes esta situación lo primero es buscar ayuda del médico porque es quien puede ayudarle a entender a usted cuál es la causa de su agresividad y es quien le ayudará a evaluar cuáles son los posibles desencadenantes de dicha conducta antes de medicar al paciente. El profesional siempre buscará que la última opción sea la medicación⁹⁶, esto porque en la mayoría de ocasiones los comportamientos agresivos son provocados por la incompreensión de su entorno y puede malinterpretar los estímulos como amenazas. Por ejemplo, cuando los van a bañar o asear porque se pudiera sentir vulnerable por estar desnudo, le teme al agua, etc.

⁹⁵ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

⁹⁶ Estas fueron indicaciones de la Dra. Carolina Boza durante una entrevista el día 03 de abril, 2018 en la oficina de Clínica de la Memoria, Hospital San Juan de Dios.

f) Delirios⁹⁷

“Entendemos por delirio aquella idea o pensamiento irracional que surge en la persona con demencia, alejándola de la comprensión y percepción real de su entorno.” Son ideas o creencias que para ellos son completamente ciertas y que defienden a capa y espada, aunque usted sepa que no lo son en la realidad y pueda demostrarlo, ellos no lo admitirán.

El paciente puede llegar a tener tramas e historias muy elaboradas, sin embargo, no es recomendable a que esa trama se complique o prolongue cada vez más. Los especialistas llaman a estos síntomas psicóticos puesto que crean una realidad paralela para el enfermo que lo hace vivir en un mundo distinto. Con los delirios también pueden aparecer reacciones de miedo, nerviosismo e incluso alegría exagerada dependiendo del grado de positivismo de sus creencias.

Tipos de delirios:

- **Delirio de robo:** Es cuando la persona cree que se le desaparecen objetos personales y/o dinero, y normalmente culpa a alguien de ese hurto. Aunque muchas veces pasa que el enfermo es quien coloca las sus pertenencias en lugares donde no recuerda que las puso y cuando vuelve a buscarlas no las encuentra.
- **Delirio de persecución:** es cuando la persona asegura que alguien la vigila, la espía o la sigue. También dice que puede escuchar lo que hablan de ella.
- **Delirio de perjuicio:** es cuando tiene una preocupación o miedo de que alguien quiere hacerles daño: como envenenarlos, golpearlos, etc.
- **Delirio de grandeza:** la persona cree tener una posición importante en la sociedad. Como creer ser el presidente del país, el dueño de la casa donde vive o el jefe. Puede presentar comportamiento autoritarios con las personas a su alrededor.
- **Delirio erotomaniaco:** Consiste en creer que hay alguien que está perdidamente enamorado (a) de ella y que trata de conquistarla. Ese supuesto enamorado (a) puede ser alguien cercano o una figura pública.
- **Delirio de Capgras:** la persona cree que alguien cercano a ella (hijo o cónyuge, etc) fue suplantado por un doble que se hace pasar por su ser querido.

⁹⁷ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

Los delirios pueden tener una connotación tanto negativa (como estrés en los casos de delirios de robo o perjuicio) como positiva (como en los casos de delirio de grandeza o el erotomaniaco). Como el delirio es bastante complicado de manejar en la demencia, es importante no fomentarlo jamás, pero si este no genera un problema o sufrimiento para el paciente lo recomendable es que usted no se obsesione con las “historias raras” que pueda contar.

Sin embargo si usted tiene duda de si lo que afirma el paciente es un hecho real o es un delirio (en especial si acusa de robo a alguien cercano como un pariente o un profesional) no dé por cierto ni una ni la otra y siempre que el paciente se queje de este u otro malestar acerca de otra persona, tenga mucho cuidado y averigüe si lo que dice es real o no.

g) Desinhibición

Aumento o disminución del interés por conductas sexuales o interés por la sexualidad (hipersexualidad), este interés se relaciona con los cambios cerebral que se está produciendo.

Disminución del interés por el sexo y las relaciones sexuales de cualquier tipo, incluido todo lo relacionado con ese tema: revistas, conversaciones, películas, etc, relacionado con los cambios cerebrales que presenta esta enfermedad.

Los comportamientos que manifiestan con frecuencia son:

- Manipulaciones corporales, centradas en los genitales. Automanipulaciones o intento de manipular a otros sin recato alguno
- Exceso de autocaricias y requerimiento a otros para que le acaricie
- Mirarse los genitales o buscar con la mirada los genitales de otros
- Gestos obscenos
- Insinuaciones corporales y gestuales sexualizadas y desinhibidas
- Insinuaciones verbales
- Exceso de búsqueda de conversaciones sobre el tema
- Preguntas directas sobre temas sexuales y de la vida íntima del otro
- Masturbación compulsiva y sin recato
- Obsesión por el tema y requerimientos a otros

- Exhibicionismo y requerir a otro que le enseñe sus genitales o partes del cuerpo

Si bien estas no son conductas violentas y agresivas, sí son incómodas y socialmente incorrectas. Evitarlas es muy difícil y en ocasiones imposible, ya que simplemente se desencadena en el enfermo la necesidad de conductas erógenas o sexuales y las realiza.

Entienda que:

- Son manifestaciones de deseo y de afecto, y así hay que entenderlo.
- Se quita la ropa y quiere ir desnudo es un *exhibicionismo sin intención*

Recomendaciones para enfrentar conductas de desinhibición sexual incorrectas:

- Dígale en un tono normal que no es adecuado lo que hace en ese momento y no le preste mayor atención.
- Obvie esas conductas, evite centrar la atención en ellas para que disminuyan o bien distraiga la atención del paciente con algo que le interese.
- A personas conocidas y familiares: Prevéngalos e infórmeles de estas conductas para que no se preocupen y sepan que forma parte de la enfermedad.
- A personas desconocidas, en la calle: Deténga tan pronto como pueda la conducta, mire a la persona desconocida con un gesto rápido y breve dando a entender que es una persona que no está bien, sino enferma.
- Si intenta querer tocar a otro o hace autotocamientos: Igualmente dé a entender que esa conducta inapropiada es porque la persona no es consciente de lo que hace en esos momentos.

No se debe:

- Pelear con el enfermo, porque esto provoca agresividad y no evita que lo siga haciendo. Mejor centre la atención en otros temas.
- Avergonzarlo, esto tampoco disminuye la conducta sino que aumenta la inquietud y la ansiedad.
- Recuerde que este tipo de conductas suelen ser temporales y van ir desapareciendo.

Fuentes: FUENTES: Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Adaptado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf; Oliden, Jesus T. (2014). Enfermedad Alzheimer: Comportamiento sexual anómalo en la enfermedad de Alzheimer. Adaptado de: <https://www.alzheimeruniversal.eu/2017/03/23/el-cambio-en-la-intimidad-y-la-sexualidad-en-el-alzheimer/>

g) Alucinaciones ⁹⁸

“A diferencia de los delirios, las alucinaciones son falsas percepciones, porque en ellas no es que la persona crea cosas que no son ciertas, sino que percibe cosas que no existen.”

En una persona con demencia, la reacción ante una alucinación suele ser más llamativa que en el delirio, pues le es mucho más molesto “ver” y “oír” cómo alguien le roba en su propia habitación (alucinación) que creer que alguien entró en algún momento a robarle (delirio). En la alucinación el enfermo percibe que las cosas pasan en el momento en que las comunica, mientras que en el delirio ya ocurrieron.

Tipos de alucinaciones:

- **Táctiles** La persona percibe un contacto físico. Puede sentir que la tocan, la pellizcan o la golpean y reacciona en base a ello.
- **Somestésicas** La persona percibe distintas sensaciones en su propio cuerpo. Como sentir un vacío, un hueco, sentir que está inmovilizado, etc.
- **Auditivas** La persona escucha ruidos como golpes en la pared, personas hablar, gritar o quejarse cuando no existe tal situación.
- **Olfativos** es cuando la persona percibe olores que nadie más puede oler. Por ejemplo la persona podría agitarse porque cree que se está quemando la casa, pero ella es la única que huele a humo.
- **Gustativos** Se da cuando la persona reconoce sabores extraños en la comida. Puede opinar diferente sobre el mismo tipo de comida varias veces.
- **Visuales** La persona percibe la presencia de alguien que ya no está o ve

⁹⁸ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

cosas que no hay en su entorno.

h) Desinhibición⁹⁹

“ La persona con demencia (cognitivamente hablando) pierde la capacidad para saber qué es lo que puede hacer en grupo y qué es lo que no. Olvida cuáles son las normas sociales y de convivencia cuando se encuentra rodeado de otras personas. Tiene dificultad para diferenciar las conductas correctas de las incorrectas en determinado momento y lugar.”

Es decir el decoro, la discreción y la inhibición de ciertas conductas, se ven alteradas y dificultadas. Por eso suele ser uno de los síntomas menos comprendidos, que más incomodan a la familia o a las demás personas que tengan alguna relación con el enfermo.

Uno de los ejemplos más comunes es que el enfermo se quite la ropa delante de quien sea y en donde sea sin pensarlo, ya sea por que le incomoda o siente calor. Otra conducta inapropiada es la falta de control de sus conductas sexuales (masturbación en público o deseo sexual hacia una persona cercana, etc.)

Algunas recomendaciones:

- Asegurase de que la ropa que no sea incómoda para el paciente (les apriete demasiado o haga daño.)
- Utilizar prendas que sean más difícil de quitarse.
- Que use ropa apropiada a la temperatura del ambiente.

i) Euforia¹⁰⁰

“El estado emocional de la personas con demencia se caracteriza por lo que llamamos “labilidad”. Este concepto corresponde a un estado de descontrol y desvinculación de la relación emoción-situación”.

⁹⁹ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

¹⁰⁰ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

El paciente no puede amoldar sus emociones al contexto o situación en la que está en determinado momento. No muestra una congruencia entre las emociones que siente y el entorno o situación que está viviendo. Por ejemplo, puede estar triste en una fiesta de cumpleaños o muy alegre en un funeral. También pueden pasar de la carcajada más eufórica al llanto más trágico en instantes, sin que haya habido un cambio brusco en la situación en la que se encuentran.

“La euforia o estado emocional de excesiva alegría puede convertirse en un trastorno de conducta si pone en riesgo o peligro el bienestar de la persona con demencia o de los que le rodean.”

j) Alteraciones en el sueño ¹⁰¹

El sueño y el descanso también sufren alteraciones cuando se trata de una persona con demencia:

- Insomnio: dificultad para conciliar el sueño.
- Hipersomnia: exceso de sueño o somnolencia.

Es común que un paciente con Alzheimer pueda padecer ambas (que duerma mucho durante el día y no duerma en las noches). Esto ocurre porque la persona no sólo está desorientada en tiempo y espacio, sino, que también pueden padecer otros síntomas como delirios y alucinaciones que le complican el descanso nocturno debido al miedo o a la agitación que puedan sentir al no identificar donde están (por la oscuridad de la noche) o de no saber con quien están.

Por lo general una persona adulta mayor duerme menos horas que una joven, pero si tiene muchas siestas durante el día, va a dormir menos y esto genera un problema para ambos, en especial para el cuidador por la sobrecarga de energía que genera el cuidado de su ser querido.

Recomendación general:

Si el enfermo va a dormir durante el día, puede hacerlo siempre y cuando sea solo una siesta (la que hace después de comer por ejemplo) y que esta no sea muy larga. La idea es lograr que llegue más cansado (a) al llegar la noche y pueda dormir por más tiempo.

¹⁰¹ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

k) Alteraciones del apetito^{102 103}

Al igual que sucede con el sueño, también el apetito puede verse afectado en un paciente con demencia, en especial de tipo Alzheimer, debido a que otros síntomas como las agnosias pueden hacer que se pierda el reconocimiento de los sabores y causar que el paciente no quiera comer determinados alimentos. Se ha visto que se pierde primero el gusto por los sabores salados que los dulces por ejemplo.

Además se pueden generar otro tipo de trastornos como:

- Anorexia (negativa a comer)
- Bulimia (gula de comer sin parar)
- Ingesta desordenada (en cuanto la variedad y tipos de alimentos)

Principales síntomas:

- Si el paciente aun puede realizar actividades, puede que comience a comprar reiterativamente los mismos alimentos hasta llegar al punto en que se le descomponen.
- Se niega a comer platos que alguien mas preparó por miedo a que estén envenenados.
- Se le olvida apagar la cocina, deja de cocinar o prepara la mesa desordenadamente.
- Se irrita o enoja cuando le se corrige o señalan errores.
- Se ensucia la ropa con comida y/o no se lava los dientes.
- Se niega a comer, come demasiado o se le olvida como tragar, beber o masticar.

No se debe olvidar controlar el peso de la persona y vigilar su estado

¹⁰² Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

¹⁰³ Tomado de la Guía Práctica del Cuidador. Eranz®, patrocinado por Pfizer.
Fuentes originales: Fundació Institut Català de l' Envel·liment (2004). Alimentación y Alzheimer. Recomendaciones para hacernos mayores de manera activa y saludable.; Técnicas y consejos para facilitar la nutrición. Red de cuidadores de personas con Alzheimer. Recuperado de: <http://alzonline.phhp.ufl.edu/es/biblioteca/nutrici%F3n.php>

nutricional por lo menos cada dos meses o según recomiende el especialista. Si nota que hay una pérdida igual o mayor a 3 kilos o si evidentemente se niega a comer lleve al paciente con el médico para descartar otras complicaciones como problemas para tragar los alimentos.

Factores externos que dificultan la alimentación:

- Un mal estado de la dentadura
- El consumo de algunos medicamentos puede cambiar el sabor de las comidas.
- La depresión

Algunas recomendaciones para que coma:

- Cocine y sirva lo que más le gusta a paciente primero y luego continúe con los demás para complementar su alimentación.
- Utilice especias para aromatizar los alimentos y sívalos de manera que sean visualmente llamativos.
- Ofrezca alimentos altamente nutritivos como frutos secos, fruta deshidratada, jamón, huevos cocidos, aceite de oliva y girasol, etc.
- Añada sazones dulces a las comidas como azúcar moreno o salsa de manzana. Recuerde que el sabor dulce es lo último que se pierde.
- Realizar actividad física moderada puede estimular el apetito, siempre y cuando tome en cuenta las limitaciones de movimiento que pueda tener el paciente.
- Si el paciente olvidó que ya comió y quiere comer (o volver a comer), ofrezca alimentos bajos en calorías como caldo de pollo, jugo de frutas, yogurt, etc.

Algunos síntomas de que existen problemas para tragar:

- Tose mientras come o bebe algo, tose pedacitos de comida o se le queda en la boca luego de tragar.
- Carraspea mientras come o produce mucha saliva.
- Tos húmeda
- Se queja de que tiene comida en la garganta.

Si presenta problemas para tragar los alimentos, lo recomendable es que busque a su médico de confianza para que se examine al paciente.

Recomendaciones generales ante conductas difíciles.¹⁰⁴

¹⁰⁴ Carretero, I.V, Pérez, C., Sánchez-Valladares, V., Balbás, A., Fernández, L. (2011). Guía Práctica para familiares con enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. Recuperado de:

Preguntas reiterativas:

- No perder la paciencia. Para ellos cada vez que nos repiten la pregunta es como si fuese la primera vez que nos lo preguntan, por lo que no entenderán que nos mostremos desesperados ante sus preguntas.
- Permitir a la persona que exprese sus dudas, así fomentará la estimulación del lenguaje y la comunicación.
- La mayoría de las preguntas reiterativas que hacen las personas con demencia se refieren a problemas de orientación témporo-espacial, por lo que deberemos de colocar en su entorno objetos que les permitan orientarse (relojes, calendarios, cronogramas de actividades, etc.).
- Cuando nos realicen la pregunta intentaremos que sean ellos mismos quien encuentren la respuesta. Por ejemplo: si nos pregunta la hora le diremos que miren el reloj de la pared (señalándoselo), o si nos preguntan a que hora comemos, les diremos que mire el cronograma de actividades para saberlo.
- Fomentaremos rutinas en cuanto a horarios de actividades relevantes para ellos y formas de actuación en las mismas. Siempre que se instauran rutinas es más fácil que la persona recuerde lo que hay que hacer en ese momento y evitaremos que nos lo pregunte a nosotros.

Conductas repetitivas

- Buscaremos la posibilidad de dar un sentido de utilidad a esa conducta repetitiva. Por ejemplo, podemos ponerles a doblar servilletas o bolsas de plástico.
- Cuando estas conductas se conviertan en algo útil como el ejemplo que hemos puesto, reforzaremos positivamente la conducta agradeciéndoselo y haciéndoles saber que nos han sido de gran ayuda.
- Hay ocasiones en las que la motivación de esa conducta es el puro aburrimiento y si les proponemos otras actividades placenteras que puedan realizar en su lugar, no tendrán problema en abandonar la otra.
- En las fases más severas pueden aparecer automatismos del tipo de balanceos de tronco o movimientos de extremidades contra los que no podemos hacer nada. Entonces será mejor permitir su expresión que encontrar formas de limitar ese movimiento, y deberemos ser nosotros los que busquemos formas de ignorar esa conducta.

Agresividad

- Recordar que el enfermo no es voluntariamente agresivo, es una consecuencia más de la enfermedad.

http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

Documento sugerido por Dr. Manuel Nevado. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

- Buscar la causa, intentando hacer un registro (en papel o mentalmente) de cuál ha sido la situación, qué ha pasado antes, hacia qué persona se ha dirigido la agresión, etc.
- Intentar ponernos lo menos tensos 'posibles.
- Hablarles en tono sereno, evitando gritar o gesticular demasiado.
- Pedir ayuda para contenerles si vemos que nosotros solos no podemos.
- Si es necesario sujetar al enfermo, hacerlo con cuidado y evitando forcejeos.
- Llamar su atención hacia estímulos que lo relajen o evadan.
- Llamarle por el nombre y recordarle quiénes somos y qué estamos haciendo allí.
- Aprender a preveer la escalada de agresividad, pues normalmente antes de llegar a la agresión física comenzamos a notarle tenso, congestionado, con mirada amenazante o agresivo verbalmente.
- Nunca responder de forma agresiva, ni física ni verbalmente.

Alucinaciones y delirios

Para la persona que los sufre son percepciones e ideas totalmente reales (aunque para nosotros sean irreales y falsas por completo), por lo que no deberemos llevarle la contraria o intentar demostrarle que no tiene razón.

- Evitar el decirles “tranquilo que no pasa nada”, para estos enfermos sí que está pasando y tienen todo el derecho a mostrarse inquietos o ansiosos.
- Transmitir seguridad con mi conducta tranquila.
- Nunca dejarles solos en estos momentos de angustia.
- Sentarnos a su lado y mostrarnos interesados por lo que les ocurre.
- Escucharles (sin afirmar ni negar que lo que nos cuentan sea cierto o no).
- Tras el momento inicial de escucha y comprensión, suele bajar su nivel de alerta; entonces intentaremos desviar su atención hacia estímulos que si sean totalmente reales.
- A algunas personas puede tranquilizarles el contacto físico (caricias, pasarles la mano por el hombro, etc.).
- Evitaremos el fomentar delirios o alucinaciones metiéndonos dentro de ellos aunque sean de temática positiva, es decir, que por mucho que una persona este muy feliz porque esté teniendo una alucinación por ejemplo sobre ver a sus hijos de pequeños, nunca lo fomentaremos haciendo comentarios del tipo “que niños más bonitos” o haciendo creer a la persona que uno también los ve.”

Oposicionismo

“Permitir conductas alternativas o elecciones el máximo posible. Por ejemplo al plantearle qué ropa ponerse, no obligarle a ponerse un determinado jersey, sino plantearle un par de alternativas posibles para que él pueda elegir.

- Si a la primera no conseguimos que los enfermos hagan algo, dejarles un

tiempo y volver a planteárselo al rato.

- Respetar su enlentecimiento (tanto a nivel cognitivo como a nivel motor).

Muchas veces no es que se nieguen a hacer algo, sino que se niegan a hacerlo a nuestro ritmo, que para ellos es un ritmo demasiado rápido.

- Plantearles las cosas como personas adultas que son y no como niños.

- Buscar la motivación mejor que la obligación.

- Intentar que el ritmo y estilo de vida diario sea el más parecido posible al que tenían antes de comenzar la

enfermedad. Es decir, que si a una persona no le ha gustado salir a dar largos paseos, no queramos que ahora lo hagan. O si ha sido una persona que nunca leía, no pretendamos obligarle a hacerlo ahora simplemente para que haga algún ejercicio mental.

- Hacerles sentirse útiles en su día pidiéndoles que nos ayuden en determinadas tareas y felicitándoles

cuando se esfuercen por realizar las actividades bien.

- Ser flexibles y aceptar que el avance de la enfermedad hará cada vez más dependiente a la persona.”

p) Aspectos legales y financieros ¹⁰⁵ (realidad en España)

Incidencia jurídica

La persona enferma no se da cuenta de que poco a poco va perdiendo la capacidad para realizar determinadas actividades relacionadas con la gestión y administración de sus cosas, que poco a poco va perdiendo la noción del dinero y su valor. Como consecuencia llega un momento en el que no comprende el sentido de los actos de contenido jurídico y por eso para las familias puede representar un grave problema.

El Alzheimer empieza a presentar problema de tipo jurídico para quienes lo padecen, cuando la persona ya no es capaz de conocer el sentido ni el alcance de sus actos. Cuando ya no pueden tomar decisiones libremente.

Se convierte entonces en lo que jurídicamente se denomina como una persona **presuntamente incapaz**, nadie puede ser considerado incapaz hasta que el juez no lo ha acordado en sentencia. Esta declaración de incapacidad, debe entenderse bajo el punto de vista de protección al enfermo y no en un sentido peyorativo.

¹⁰⁵ ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 4. San José, Costa Rica.

q.1. Tipos de capacidad legal

Es importante antes de analizar que significa la incapacidad, hablar de que se entiende por capacidad.

Desde el ámbito del derecho se distinguen dos tipos de capacidades:

a) La *capacidad jurídica* es la posibilidad que todo individuo tiene de ser sujeto de derechos y obligaciones, esa capacidad lo tenemos todos desde el momento de nacer hasta la muerte. Lo cual no significa que sea suficiente a la hora de realizar actos jurídicos.

b) La *capacidad para actuar* es por tanto la posibilidad de realizar actos jurídicos y que estos surtan efecto, esa capacidad la tenemos todas las personas a cumplir los 18 años

q.2. Pérdida de capacidad

La incapacidad es el reconocimiento de que alguien carece de capacidad, debe señalarse que las leyes no distinguen entre las enfermedades, ni entre los diferentes tipos de demencia. La incapacidad no es, por tanto, más que la negación de la capacidad, negación que sólo puede reconocer un juez.

Esto significa que cuando se habla de incapacidad o incapacitación, en realidad a lo que se refiere es que un juez ha reconocido que una determinada persona es incapaz de cuidar de sí mismo. A diferencia de la capacidad que se adquiere automáticamente, con la incapacitación no sucede lo mismo. Ya que ésta precisa de un trámite judicial y una sentencia que así lo reconozca.

q.3. Proceso de declaratoria de incapacitación

La incapacitación es una medida sumamente trascendente para la persona. No obstante, debe ser considerada desde un punto de vista peyorativo, si no de protección a la persona.

q.3.1. Requisitos legales

Para que un juez reconozca en una sentencia que una persona es incapaz, debe cumplir los siguientes requisitos:

- Padecer alguna enfermedad de tipo físico o psíquico.
- Que la enfermedad tenga carácter persistente.
- Que la enfermedad impida a la persona gobernarse por sí misma.

Hoy por hoy el procedimiento que hay que seguir para obtener una sentencia de incapacitación de una persona es la tramitación de un procedimiento judicial **conocido de menor cuantía**. Aunque lo cierto es que por sus propias

características no es lo más adecuado para la situación en que se encuentran los enfermos y los familiares de estos, pero *sí sigue siendo lo más recomendable*.

q.3.2. Características de procedimiento:

- Se trata de un procedimiento que *tarda* mucho en resolverse y que exige la práctica obligatoria de determinadas pruebas.
- Presenta la paradoja de que quien sea el que defiende al presunto incapaz durante el juicio, un abogado, está obligado a mostrar su disconformidad con que se declare incapaz a la persona, aunque tal falta de incapacidad resulte evidente.

Este proceso puede ser solicitado por el cónyuge o descendencia del enfermo por sus ascendientes o hermanos. En cualquier caso, deben hacerlo por medio de un abogado.

Si no existen estos familiares o no lo solicitan, cualquier otra persona ajena al enfermo que conozca la situación puede comunicarlo, en tal caso el ente correspondiente (ya sea el juzgado, el hospital, la institución o la persona que declare la incapacidad) es el quien tendrá que actuar solicitando la declaración de incapacidad.

Si la petición la realiza la familia el ente correspondiente es el encargado de defender al enfermo, si este ente realiza la petición, se nombra un abogado para que defienda a la persona presuntamente incapaz.

q.3.3. Las fases del proceso

El proceso judicial que ha de seguirse consta de 4 fases:

1. Demanda de incapacidad
2. Contestación a la demanda
3. Período probatorio
4. Sentencia

q.3.4. Pruebas que deben practicarse obligatoriamente son:

- Que el enfermo sea visto por un médico forense.
- Que sea visto por un juez.
- Que el juez mantenga una entrevista con sus parientes más próximos.

No obstante, existen las pruebas indicadas como obligatorias, pueden proponerse otro tipo de pruebas como informes médicos, sociales, testigos, etc.

q.3.5. Tipos de sentencia

- La sentencia que finalmente dicta un juez puede ser de **incapacidad total** de la persona, de **incapacidad parcial** o bien puede denegar la incapacidad.

Sea la sentencia que sea puede recurrirse o dejarse sin efecto, si pasado un tiempo los motivos que ocasionaron la incapacidad desaparecen. En cualquier caso, la sentencia que dicta el juez queda inscrita.

q.4. La tutela: ¿Quién puede ejercerla?

Si la incapacidad del enfermo es realmente reconocida por un juez, ésta debe complementarse con las figuras tutelares las cuales son varias:

q.4.1. La tutela

Consiste en el nombramiento por parte de un juez de una persona física o jurídica sin ánimos de lucro que ejerza las funciones de tutor de la persona declarada incapaz, a fin de velar por sus intereses y cuidados.

principio las personas que el juez nombra como tutores, no pueden rechazar este cargo salvo si se les dan determinados requisitos, previstos en la ley. Estos requisitos por ser bastante genéricos pueden ser fácilmente alegables, frecuentemente, en la práctica existen muy pocas personas y asociaciones o fundaciones que puedan ejercer tutelas. La persona propuesta como tutor no podrá actuar como tal hasta que no acepte el cargo.

Las funciones del tutor son:

- Velar por la persona, procurarle alimentos, procurarle asistencia médica, formarle e integrarle, administrar sus bienes.

El tutor también tiene sus límites, ya que tiene que pedir autorización del juez para realizar en su nombre actos de trascendencia económico como es la venta de bienes o aceptar su herencia.

q.4.2. Otras figuras tutelares.

Dado que tanto la evolución de la enfermedad como las circunstancias personales de cada enfermo son distintas, existen otras figuras tutelares complementarias que intentan cubrir precisamente esas diferencias que pueden presentarse de unos casos a otros.

q.4.2.1. La curatela

Son para los casos de las personas que son declaradas incapaz solo parcialmente, consiste en una tutela parcial únicamente en aquellos casos concretos para los que la persona ha sido declarada incapaz. En el caso de los enfermos de Alzheimer es una figura bastante frecuente ya que, al menos inicialmente el juez suele aceptar tan solo la incapacidad parcial de la persona. lo que suele exigir pasado un cierto tiempo, la tramitación de un nuevo procedimiento que desemboque en la incapacidad total si la evolución de la enfermedad así lo requiere

q.4.2.2. La auto tutela

El auto tutela esta prevista solo en Cataluña y consiste en que cualquier persona sana en previsión de que pueda ser declarado incapaz en un futuro, elija mientras todavía puede quien deberá ser la persona que actué como su tutor

q.4.2.3. El defensor judicial

Tiene por misión proteger sus intereses de la persona declarada incapaz mientras se le nombre un tutor definitivo o bien cuando surjan conflictos entre el tutor y la persona tutelar

q.4.2.4. El protutor

Tiene encomendada la misión de controlar la actuación del tutor en el caso de que el tutelado tenga bienes.

q.4.2.5. Administrador patrimonial

Es nombrado por un juez junto al tutor solamente en aquellos casos en que el patrimonio de la persona lo requiera

q.5. La herencia del incapacitado

Otra situación que suele preocupar a los familiares del enfermo de Alzheimer es quién heredará sus bienes, ya que una persona declarada incapaz no puede en principio otorgar testamento. Mejor dicho, puede hacerlo, pero sólo en el caso que dos médicos testifiquen ante el notario que en ese momento concreto de su enfermedad, se encuentre lo suficientemente bien mentalmente como saber exactamente el alcance real del acto que está realizando.

Los herederos serán los que la persona haya dispuesto en su testamento si existe uno, si no existe, heredarán sus herederos legales.

Fundamentos legales que amparan el plan Nacional de Alzheimer y al Adulto Mayor en Costa Rica¹⁰⁶.

- Convención sobre Derechos Humanos sobre personas con Discapacidad
- Convención Interamericana contra toda forma de Discriminación e Intolerancia
- Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento
- Ley No 8661, Aprobación de lo derecho de las personas con discapacidad

¹⁰⁶ CONAPAM; ASCADA; Alzheimer Ibero América; COMCAEDA; Alzheimer Disease International (2014). Plan Nacional para la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias 2014-2024 . Costa Rica. Recuperado de: <https://drive.google.com/drive/folders/0B7WdqD4IUL7RQ0t5RU5mLUN4X1E>

- Ley No 7935, Ley Integral de la Persona Adulta Mayor.
- Ley No 7600, Ley de Igualdad de oportunidades para las personas con Discapacidad.
- Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe.

En caso de dudas, consulte a su asesor legal de confianza

r) ¿Cómo solicitar ayuda en la CCSS? (¿a quién acudir?/¿dónde empezar?)¹⁰⁷

Al respecto se consultó sobre la existencia se algún protocolo a seguir en caso de sospecha de enfermedad demencial. No hay un protocolo como tal, sin embargo la recomendación fue que ante esta situación lo mejor es acudir a hospitales o centros más especializados como el Hospital Blanco Cervantes, Clínica Marcial Fallas o Clínicas de la Memoria de los diferentes hospitales. También se puede acudir a las ONG's como: ASCADA, AGECO, CONAPAM, FEDECONAPRA.

Lo ideal es que el paciente sea valorado por un especialista sea un geriatra o un neurólogo.

Para que el paciente sea atendido por un especialista o bien en la Clínica de la Memoria, se necesita una referencia del médico del EBAIS o clínica a la que asiste.

En los EBAIS se puede proporcionar algunos medicamentos o pueden atender al paciente en caso de crisis siguiendo el protocolo de paciente agitado.

III. El cuidador (consejos para mejorar su calidad de vida) ¹⁰⁸

El punto más importante en lo que hace referencia al cuidado de un enfermo de Alzheimer, es el de su cuidador principal.

Ya que se considera como tal, a la persona que le atiende constante y directamente, tanto al nivel de sus necesidades físicas y biológicas, como al nivel de la psíquicas y sociales.

¹⁰⁷ Fuente: Consulta directa a Neurología de Hospital San Juan de Dios y a entrevista con el Dr. Francisco Golcher. *Secretaría Técnica en Salud Mental del Ministerio de Salud*. (13 marzo, 2018)

¹⁰⁸ ASCADA (2017) *Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 3. San José, Costa Rica.*

Es el punto de referencia del paciente y en quien recae la atención del enfermo en todo lo que se refiere a la vida diaria, durante los 365 días del año con sus respectivas noches.

Esta persona, el cuidador, puede ser un familiar, o bien no serlo. Si es un familiar, generalmente acostumbra a ser la persona que convive con él y que le es más allegada. Si no pertenece a la familia, puede ser un cuidador profesional, o bien un voluntario que colabore con la familia.

De todos modos, dado que la vida de un enfermo de Alzheimer, al menos durante buena parte de su enfermedad, se desarrolla en el hogar, lo normal es que su cuidador principal sea un miembro de la familia, que puede contar con el soporte adicional tanto de otro tipo de cuidadores, como de asociaciones con esta enfermedad.

a) El cuidado en el seno familiar

La atención del enfermo en el núcleo de la familia es siempre deseable, siempre y cuando lo acepte, este preparada para afrontar todo lo que ello comporta, y recibe el apoyo suficiente, a diversos niveles

Situaciones a considerar:

- De todos modos, mantener al enfermo en el hogar tiene unos límites. Que vienen determinados por su propio estado, por su nivel de deterioro, por la idoneidad de las condiciones que para su cuidado tenga la vivienda, e, incluso, por la disponibilidad de los recursos asistenciales suficientes que tengan la comunidad en la que resida.
- A la hora de afrontar su cuidado en el seno familiar, hay que ser muy consciente de que se entra a una situación en la que habrá que enfrentarse, muy posiblemente, a momentos de conflicto y de actitudes de rechazo por parte del enfermo, cuyas necesidades y demandas con constantes.
- Tenga en cuenta que la frustración y angustia en la familia puede estar presente y si las relaciones que mantienen son débiles entre sí, las situaciones que acarrea esta enfermedad pueden llegar a provocar que la familia como tal se hunda y se desmorone. Cuando esto sucede, es porque la persona enferma ha sido el desencadenante de una situación que, en realidad, ya se sufría con anterioridad en el seno de la familia, de una forma o menos manifiesta. Esta es una posible consecuencia del cuidado del enfermo en el hogar que, por lo tanto, hay que prever de antemano.

- La convivencia con el enfermo de Alzheimer en el seno de la familia, puede llegar a ser una auténtica pesadilla si no se toman las medidas oportunas. Es una enfermedad de duración intermedia cuyo proceso puede variar de un caso a otro, pero cuyo final es siempre el mismo: la incapacidad absoluta por parte de la persona, tanto para relacionarse, como para realizar cualquier actividad de la vida diaria.
- La familia de un enfermo de Alzheimer suele encontrarse ante esta situación tan desorientadas como el enfermo mismo. Ya que lo único que sabe, lo único de lo que se da cuenta, es que el enfermo necesita atención constante durante las 24 horas del día
- El familiar que desempeña la labor de cuidador, necesita por lo tanto de una gran ayuda y soporte a todos los niveles. Puesto que, por una parte, se siente muy afectado por el estado del enfermo, ya que le une con él un vínculo emocional. Y, por otra parte, esa dedicación constante le ocasiona un fuerte agotamiento y un profundo estrés.

b) Necesidades del cuidador

Para que el cuidador, pertenezca o no a la familia, pueda llevar a cabo su tarea correctamente, debe conocer esta enfermedad, el proceso que debe seguir y las reacciones que puede llegar a tener el enfermo.

Una adecuada información sobre todo los aspectos relacionados con la enfermedad, contribuirá sin duda a que el cuidador sepa lo que tiene entre manos.

Las principales necesidades de una persona que cuida a un enfermo de Alzheimer, podrían agruparse en tres categorías:

- 1) En primer lugar, las necesidades de Información que básicamente son:
 - Conocimientos relativos a la enfermedad
 - Diferentes estrategias para poder desarrollar su labor.
 - Y posibles comportamientos que puede mostrar el enfermo.
- 2) En segundo lugar, para una persona que cuida a este tipo de pacientes, la relación con otras personas, vinculadas o no a esta problemática, es fundamental para su propio equilibrio psicológico y emocional. Necesitan, por tanto:
 - De contactos con otros cuidadores, con los que poder comentar la tarea que realizan, y aliviar así la carga psicológica que soportan. En

ese sentido, una de las mejores alternativas de que disponen es integrarse en los grupos de ayuda mutua.

- Necesitan de relaciones personales, que les permiten, de tanto en tanto, poder alejarse del enfermo para relajarse. El cansancio, la angustia y la soledad, son elementos que le afectan y que acaban por transmitir al enfermo, dificultando su relación con él.

3) En tercer lugar, necesitan mucho soporte, tanto emocional, como en la realización diaria de las tareas que desempeñan. .

III.2. Sobre el síndrome del cuidador quemado o Burn Out ¹⁰⁹

Una de las formas de estrés que ha suscitado mayor interés en los últimos decenios ha sido la conocida como el “síndrome del cuidador quemado” o *Burn Out*, caracterizado por un estado de agotamiento físico, emocional y mental producido por haber cuidado durante períodos estables, de extensa duración y de alta implicación, a personas dependientes.

a) Síntomas de alerta

Los síntomas más comunes a los que se debe prestar atención:

- La sensación de agotamiento y el sentimiento de no disponibilidad de recursos emocionales para reaccionar ante las situaciones que se producen en el entorno, junto con la percepción de incapacidad para seguir afrontando las responsabilidades (“Agotamiento emocional”).
- El trato despersonalizado, con una cierta desconexión emocional y mecanización de la labor que se desempeña (“Despersonalización”).
- La tendencia a generar autopercepción negativa respecto de las competencias y posibilidades de éxito (“Deterioro de la percepción de autoeficacia”).
- Disminución de la autoestima, depresión, irritabilidad, ansiedad, fatiga, insomnio, perturbaciones gástricas, etc.
- Deterioro de la calidad de las relaciones interpersonales (amigos, familia, colegas, etc.).
- Disminución del rendimiento, insatisfacción con la tarea, etc.

¹⁰⁹ Know Alzheimer (s.f.) Síndrome del cuidador quemado. *Detectar el síndrome del cuidador quemado*. <https://knowalzheimer.com/cuidadores/sindrome-del-cuidador-quemado/>; Asishogar Albacete (2017). Síndrome del cuidador quemado. Adaptado de: <https://asishogar-albacete.com/sindrome-del-cuidador-quemado/>

Las medidas de actuación para evitar y/o aliviar la aparición de este síndrome los propone la Asociación Psicogeriátrica Internacional (IPA, 2000), en concreto, los generados por los trastornos conductuales y psicológicos asociados a la demencia:

- Cambio de actitud, empatía, adaptabilidad ante los cambios.
- Entender las causas y significados de determinadas conductas.
- Expectativas realistas respecto a las capacidades de la persona enferma.
- Tolerancia ante ciertas conductas problemáticas.
- Compromiso de mantener a la persona enferma en las actividades diarias.
- Fomentar la dignidad y autoestima de la persona enferma permitiendo un cierto grado de control sobre su vida y su entorno.
- Preocupación auténtica por el bienestar de la persona enferma. Respeto a su persona, a sus sentimientos e intereses.
- Sentido del humor, capacidad para expresar sentimientos, creatividad en el manejo de los problemas conductuales y capacidad de detección de los desencadenantes.
- Voluntad de mejora permanente. El cuidador perfecto no existe y cada día se aprende algo nuevo.

III.3. Grupos de apoyo ¹¹⁰

Actualmente existen diversos tipos de soporte, pensados para ayudar el cuidador en su labor y en la necesidad que tiene de afrontar la situación en la que vive. Se trata de una serie de técnicas de ayuda, que podrían dividir en tres bloques:

- Los medios de proporcionarse información.
- Los mecanismos para poder comunicarse con otras personas en su misma situación.
- Y lo que el cuidador tiene que hacer para cuidar de sí mismo.

La ayuda necesaria en cuanto a información, se puede encontrar hoy en día en las diferentes asociaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer. Estas asociaciones disponen de abundante información sobre los diferentes aspectos que afectan a esta enfermedad: desde información de tipo médico o psicológico, hasta asesoría en cuestiones sociales e, incluso, jurídicas.

¹¹⁰ ASCADA (2017) *Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 3. San José, Costa Rica.*

En las reuniones que periódicamente celebran los grupos de ayuda, podrá expresar sus sentimientos ante personas que le comprenden, porque comparten su misma situación. De ese modo, podrá entender mejor sus propios sentimientos, al compararlos con los de otras personas. Y eso es algo que le ayudara a afrontar mejores comportamientos del enfermo, a distinguir entre los diferentes sentimientos que experimenta, y a darse cuenta de que no todos ellos son negativos. Es definitiva, se sentirá más apoyado a la hora de conocer y aceptar la enfermedad.

Cuidarse a sí mismo no es menos importante que cuidar al enfermo. Al fin y al cabo, él depende de su cuidador, y si este se desmorona, también se verá afectado. Para cuidar de uno mismo, la primera regla de oro que tiene que practicar el cuidador, es la de aprender a relajarse de vez en cuando, a pesar de la presión constante que la atención al enfermo supone. En otras palabras. Hay que encontrar tiempo para el propio ocio, y hay que buscar la manera de auto gratificarse de vez en cuando. Es muy importante para no acabar cayendo en el desánimo.

En los grupos de ayuda constante surgen temas, preocupaciones y necesidades, que suelen ser comunes a una gran mayoría de los cuidadores. Son reuniones en las que se habla, por ejemplo, de los motivos que impulsan a una persona a convertirse en el cuidador de un enfermo Alzheimer, de la capacidad o incapacidad que pueden tener algunos familiares para desarrollar ese cuidado, de hasta qué punto la enfermedad afecta emocionalmente al cuidador y no negativas que esas emociones pueden llegar a resultar en su relación con él, de las dificultades que muchas personas tienen a la hora de exteriorizar sus propios sentimientos.

Actualmente existen diversos tipos de soporte, pensados para ayudar al cuidador en su labor y en la necesidad que tiene de afrontar la situación en la que vive. Se trata de una serie de técnicas de ayuda, que podrían dividir en tres bloques:

1. Los medios de proporcionarse información.
2. Los mecanismos para poder comunicarse con otras personas en su misma situación.
3. Y lo que el cuidador tiene que hacer para cuidar de sí mismo.

La ayuda necesaria en cuanto a información, se puede encontrar hoy en día en las diferentes asociaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer. Estas asociaciones disponen de abundante información sobre los diferentes aspectos que afectan a esta enfermedad: desde información de tipo médico o psicológico, hasta asesoría en cuestiones sociales e, incluso, jurídicas.

En las reuniones que periódicamente celebran los grupos de ayuda, podrá expresar sus sentimientos ante personas que le comprenden, porque comparten

su misma situación. De ese modo, podrá entender mejor sus propios sentimientos, al compararlos con los de otras personas. Y eso es algo que le ayudara a afrontar mejores comportamientos del enfermo, a distinguir entre los diferentes sentimientos que experimenta, y a darse cuenta de que no todos ellos son negativos. Es definitiva, se sentirá más apoyado a la hora de conocer y aceptar la enfermedad.

Cuidarse a sí mismo no es menos importante que cuidar al enfermo. Al fin y al cabo, él depende de su cuidador, y si este se desmorona, también se verá afectado. Para cuidar de uno mismo, la primera regla de oro que tiene que practicar el cuidador, es la de aprender a relajarse de vez en cuando, a pesar de la presión constante que la atención al enfermo supone. En otras palabras. Hay que encontrar tiempo para el propio ocio, y hay que buscar la manera de auto gratificarse de vez en cuando. Es muy importante para no acabar cayendo en el desánimo.

En los grupos de ayuda constante surgen temas, preocupaciones y necesidades, que suelen ser comunes a una gran mayoría de los cuidadores.

Son reuniones en las que se habla, por ejemplo, de los motivos que impulsan a una persona a convertirse en el cuidador de un enfermo Alzheimer, de la capacidad o incapacidad que pueden tener algunos familiares para desarrollar ese cuidado, de hasta qué punto la enfermedad afecta emocionalmente al cuidador y no negativas que esas emociones pueden llegar a resultar en su relación con él, de las dificultades que muchas personas tienen a la hora de exteriorizar sus propios sentimientos.

<i>Grupos de apoyo en el país:</i>
• <i>ASCADA (Asociación Costarricense de Alzheimer y Otras Demencias Asociadas)</i>
• <i>Casa del Cuidador</i>
• <i>Talleres UCR</i>
• <i>AGECO (Asociación Gerontológica Costarricense)</i>
• <i>Hospital Geriátrico Blanco Cervantes</i>
• <i>Fenoconapra</i>
• <i>Red de Cuido</i>

III.4. Centros para el cuidado del enfermo de Alzheimer¹¹¹

¹¹¹ ASCADA (2017) Programa Alzheimer Luchando contra el Olvido. La enfermedad de Alzheimer. Módulo 3. San José, Costa Rica.

Hoy en día existen a disposición de las familias y de los cuidadores de un enfermo de Alzheimer, una serie de centros especializados en la atención a estos enfermos. Básicamente son 3 tipos:

- a) Los centros de acogida diurna
- b) Los centros de acogida temporal
- c) Las residencias

Cada uno de ellos cumple una función distinta a lo largo del proceso de la enfermedad. Pero no son solo útiles para el enfermo, también para la familia que lo cuida resultan beneficioso en un momento u otro

a) Centros de acogida diurna

Este tipo de instituciones pueden ser, o bien, centros de día u hospitales de día. En ambos casos, están especializados en atender a la persona que necesitan atenciones socio-sanitarias, personales y de relación.

Su principal ventaja es que, gracias a los servicios que prestan, contribuyen que le enfermo pueda seguir viviendo en su casa, pero disfrutando al mismo tiempo de las atenciones terapéuticas, de prevención, asistenciales y de rehabilitación que necesita.

Son servicios que, además, suelen estar disponibles con la frecuencia con que sea necesaria, ya que pueden prestar atención diaria, a los días alternados o de forma temporal.

La gama de servicios que ofrece es muy amplia, van desde asistencia médica hasta ocuparse del tiempo de ocio de la persona que lo necesita.

Lo que sí es importante a la hora de decidirse por uno, es que ofrezca una elasticidad de horarios amplia, para que pueda adecuarse a las necesidades concretas de cada familia y de cada enfermo.

Del mismo modo, es importante asegurarse de que está ubicado en una zona con medio de transporte adecuados a las necesidades personales

Como ya hemos visto, ofrecen muchas ventajas a los enfermos. Pero quizá una de las más importante es que proporcionan a la familia y muy especialmente a su cuidador principal, descanso durante unas horas. Lo que indirectamente repercute también de forma muy beneficiosa sobre el enfermo.

Eso no significa que puedan tomarse como “aparcamientos “si no como lo que son: una ayuda más, un recurso más del que disponer.

Otro punto importante a tener en cuenta, es que el enfermo puede rechazar esos centros durante las primeras visitas. Ya que no dejan de ser un elemento nuevo que entra en su vida, y que, por lo tanto, les confunde. No hay que preocuparse demasiado. Es normal lo que hay que hacer es darles tiempo para que, poco a poco se vayan adaptando al cambio.

b) Centro de acogida temporal.

Los centros de acogida temporal están casi más dirigidos a los familiares y cuidadores que al propio enfermo, ya que su principal ventaja es que acogen al enfermo durante periodos cortos de tiempo, lo que permite a su cuidador disponer de unos días de descanso para dedicarse a sí mismo.

Un tiempo que es conveniente aprovechar en algo que realmente le sirva para relajarse y desconectarse, ese tiempo para uno mismo es muy importante porque el descanso que proporciona es el que permite al cuidador seguir atendiendo al enfermo con nuevo ánimo. Por lo que es un recurso ante el que no hay que tener sentimientos de abandono, es además la mejor alternativa disponible cuando el cuidador por las razones que sea tiene que dejar al enfermo durante unos días.

Sin embargo, hay que tener en cuenta que el enfermo puede tener problemas de adaptación en los primeros momentos, por eso, es conveniente que haya una persona que durante esos días de estancia en el centro se mantenga en contacto con el centro y con el enfermo

d) Residencias

Las residencias son el último recurso puesto que su función es ya sustitutoria del hogar, acogimiento a los enfermos de forma permanente.

Las razones para acudir a una residencia son muy diversas, pero fundamentalmente porque la familia ya no dispone de condiciones socio-ambientales o asistenciales que el enfermo necesita a partir de determinado momento de la evolución de su enfermedad, o bien, porque su cuidado conlleva ya tal sobre carga de trabajo de la familia que esta no puede seguir asumiendo.

1. Puede ser solicitada por el propio enfermo por diversas razones:
Necesidades sociales y de relación, soledad, el miedo al futuro que sienten al haber contraído la enfermedad.

2. Puede ser solicitada por la familia:

Incapacidad de darle la atención que necesita, mala integración familiar

Ingreso a una residencia puede ser planteado por profesionales cuando se dan cuenta de que ya es lo más conveniente para el enfermo. En cualquier caso, antes de dar tal decisivo paso es conveniente conocer la institución que se ha elegido, para poder comprobar que es la más adecuada, es decir, cumple con los requisitos mínimos que esperamos de ella

En ese sentido hay que tener en cuenta:

- Que esta cerca del domicilio de la familia
- Que no imponga horarios rígidos
- Que no dejen a los enfermos inactivos durante todo el día
- Que dispongan de ellos de un ambiente cálido y acogedor
- Que ofrezcan a los familiares la posibilidad de poder participar de vez en cuando en algunas de las tareas relacionadas con el cuidado del enfermo

Existen dos tipos de residencias

- Públicas
- Privadas

Esta situación de insuficiencia no se puede paliar totalmente con las residencias privadas puesto que no solamente son también insuficientes, sino que además sus precios no están al alcance de todas las personas.

IV. Controles importantes o Tabla de control medico							
Horario de medicamentos							
Hora	Lunes	Martes	Miércoles	Viernes	Sábado	Domingo	Notas
Mañana							
Tarde							

Noche							

Toma de Presión Arterial

Hora	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Mañana							
Tarde							

Registro de incidentes de comportamiento

Fecha	Hora	¿Qué pasó?	¿Quién estaba con la persona con EA?	¿Qué hicieron?	¿Qué se puede hacer la próxima vez?

V. Directorio de ayuda

1. Emergencias: 911
2. ASCADA: 2273-4213 / ascada.alzcr@gmail.com
3. Clínica de la Memoria
 - a. Hospital de Alajuela
Central: 2436 1001 (pedir con Hospital de día)
Hospital de día: 2436 1456

- b. Hospital San Juan de Dios:
Central: 2547 8000 (pedir con Clínica de la Memoria)
Clínica de la Memoria: 2547 8868
- 4. CONAPAM: 2223 8283
- 5. JPS (Programas para el adulto mayor): 2522 2056
- 6. Ministerio de Salud
Secretaría Técnica de Salud Mental: 2257-6238
secretariasaludmentalcr@misalud.go.cr
- 7. ASCATE Cartago: 2551 9504
dirección@ascate.com
- 8. Hospital Geriátrico Blanco Cervantes: 2542 2176/ 2542 2177
- 9. Centros diurnos, albergues, etc.

Nota: Estos temas se fueron desarrollando y organizando en la Guía conforme se avanzó en la recopilación los contenidos. A varios temas tuvieron que buscárseles más contenido o incorporarlos porque la Asociación no tenía documentación al respecto. Fuente: Elaboración propia en conjunto con colaboración de ASCADA

Anexo 5: Carta de aprobación de contenido extendida por ASCADA.



San José, abril 03 del 2018
Costa Rica.

Estimado Señores
Consejo Asesor Recomendativo
Universidad de Costa Rica
Sede Interuniversitaria de Alajuela
Carrera de Diseño Gráfico

Estimados Señores
Presente

Reciban un cordial saludo. Sirva la presente para saludarlos y a la vez hacerle de su conocimiento que ***“La Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas aprueban el contenido de texto a utilizar para la realización del proyecto de graduación: Guía Infográfica Básica de Apoyo para el Manejo de la Enfermedad de Alzheimer dirigida a Cuidadores no profesionales: Propuesta para la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas”***, elaborada por la señorita Iris Porras González céd, 1-1234-0973. Dicho contenido se desarrolló y se revisó desde el 01 noviembre del año 2017 hasta la presente fecha. Certificación dada el día 10 de junio del 2018.


Juan Parra Montañez 1700066420

Director Ejecutivo CEO

Ascada

Fundación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas
Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas
Teléfono: (506) 2273-4213

Anexo 6: Recomendaciones de especificaciones y presupuesto preliminar de impresión.

Para reproducir grandes cantidades de ejemplares se recomienda una impresión *offset* con las siguientes características:

Impresión a full color

Tamaño formato: 8,5 x 7 pulgadas

Cantidad de páginas: 116

Tipo de papel para portada y contraportada: Cartulina C12 (impresa sólo en tiro), plastificado (si se desea una mayor durabilidad) o bien barnizada en su totalidad.

Tipo de papel para páginas: Couché (mate) 90 o 115grs.

Encuadernación: Engomado y cosido al lomo (para permitir abrir la Guía fácilmente).



IRIS PORRAS
Iris Porras
Fecha: 16/06/2020
Presupuesto: 1669
Referencia: Institucional

Horizontal 216 x 178 mm. 116 Páginas más portada.

Portada impresa a full color y plástico mate tiro, retiro sin impresión sobre Cartulina C12 brillo una cara.

Contenido impreso a full color sobre Couché mate 115 grs.

Se entrega cosido con hilo y engomado al lomo.

Servicio	Unidades	Unitario	Precio
	1.000	U\$4,299	U\$4.299,00

Valor no incluye IVA, Condición de pago: 50% Anticipado, 50% entrega.

Plazo de entrega: Plazo comienza el día posterior hábil al V°B° final.

Validez de la Oferta: 30 días.

Adela Román
Master Litho S.A
2236-6747----- 8875-1670

Condiciones de Venta: 1) El cliente acepta un 5% de más o de menos en la cantidad contratada. 2) Los precios son en dólares estadounidenses, para cancelar en colones, se debe utilizar el tipo de cambio de venta según BCCR. 3) El cliente es responsable de entregar los artes digitales completos, con las especificaciones solicitadas, a Master Litho, S.A., en la fecha pactada. 4) El cliente garantiza que el material aportado para este trabajo se encuentra libre de todo tipo de reclamo, por lo que en caso de presentarse alguno, será responsabilidad exclusiva del cliente. 5) Precio incluye dos pruebas de impresión a color, que debe ser aprobada y firmada por el cliente para proceder con la impresión, sino se cuenta con la aprobación del plotter debe suministrar una autorización por escrito. Las pruebas estarán disponibles para el cliente máximo 12 horas después de haber recibido los artes. En caso de recibir archivos fuera del horario laboral, se contará el tiempo a partir del inicio de la jornada laboral del día siguiente. 6) Si hubiera correcciones o cambios por parte del cliente, por procedimiento de calidad se requieren nuevas pruebas de impresión, el cliente asumirá el costo adicional. 7) Master Litho, S.A. no se hace responsable por retrasos de producciones, causado por entregas tardías de artes por el cliente. 8) Cualquier reclamo deberá presentarse por escrito. Master Litho S.A. no asume responsabilidad por un uso inadecuado del producto y se apega a lo establecido en la Ley # 7472: Promoción de la Competencia y Defensa Efectiva del Consumidor. 9) Clientes que no cuenten con crédito aprobado, deben cancelar 100% por adelantado para montos inferiores a los \$300 I.V.T. Trabajos por montos superiores a los \$300 SE CANCELAN 50% POR ADELANTADO Y 50% PREVIO A LA ENTREGA DEL MATERIAL. MATERIAL DEBE ESTAR CANCELADO PARA PROCEDER CON LA ENTREGA DEL MISMO. 10) El cliente deberá de indicar a Master Litho S.A. como imprenta en los créditos de toda publicación, según el artículo 5 de la ley de imprenta de Costa Rica.

Cotización aceptada por: _____ Firma: _____
Cantidad: _____ Fecha: _____



Anexo 7: Consultas a especialistas vía email.

1. Consulta al Dr. Manuel Nevado (España)/ Fecha: 17/10/2016/ Comunicación personal.



Iris Porras <iris.porras11@gmail.com>

Referencia de material para Guía para Cuidadores- Costa Rica

4 mensajes

Iris Porras <iris.porras11@gmail.com>
Para: manuel.nevado@cop.es

17 de octubre de 2016, 23:07

Buenos días doctor,

Mi nombre es Iris Porras, yo fui la muchacha que le comenté sobre la realización de una guía para cuidadores luego de que usted presentara su ponencia en el Congreso Iberoamericano en Costa Rica.

El próximo año voy a iniciar mi proyecto final de graduación en Diseño Gráfico que consiste en realizar una Guía de Consulta rápida para Cuidadores no profesionales de pacientes con Alzheimer (la misma tendría consejos prácticos para que ellos puedan manejar mejor las situaciones que viven con el enfermo), material que quiero donar a la ASCADA.

Como soy diseñadora, yo no puedo ejercer el criterio de selección de los contenidos de la misma, sin embargo, los puntos que usted expuso me parecieron muy interesantes y muy prácticos y al respecto tenía dos preguntas muy puntuales:

¿Existe algún material que pueda utilizar como referencia o que sea importante tomar en cuenta para el contenido de la guía?

¿Cómo podrían los cuidadores ser más cuidadosos con el manejo de sus emociones al querer ayudar al paciente?

De antemano le agradezco su valioso tiempo.

Saludos cordiales,

--

Iris Porras

manuel.nevado <manuel.nevado@cop.es>
Para: Iris Porras <iris.porras11@gmail.com>

18 de octubre de 2016, 15:36

Hola Iris

Te comento material que haga referencia al manejo emocional en cuidadores hay poco, el próximo mes sacaremos un libro de intervención con cuidadores en resiliencia pero todavía no está disponible. En cuanto a libros con cuidadores en España tenemos muchos y variados pero los contenidos habría que adaptarlos a la población de Costa Rica para que sean más eficaces

http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

Esta guía por ejemplo no está mal, dime que te parece y te miro alguna cosita más. Un abrazo

Manuel Nevado Rey
Vocal Intervención Social

2. Consulta a la Licda. Almudena del Avellanal C. (España) / Fecha: 17/10/2016 Comunicación personal.



Iris Porras <iris.porras11@gmail.com>

Referencia de material de Guía para Cuidadores- Costa Rica

6 mensajes

Iris Porras <iris.porras11@gmail.com>
Para: aavellanalcalzadilla@yahoo.es

17 de octubre de 2016, 23:35

Buenos días Licenciada,

Mi nombre es Iris Porras, yo fui la muchacha que le comenté sobre la realización de una guía para cuidadores luego de que usted presentara su ponencia en el Congreso Iberoamericano en Costa Rica.

En caso de que no me explicara bien: el próximo año voy a iniciar mi proyecto final de graduación en Diseño Gráfico que consiste en realizar una Guía de Consulta rápida para Cuidadores no profesionales de pacientes con Alzheimer (la misma tendría consejos prácticos para que ellos puedan manejar mejor las situaciones que viven con el enfermo), material que quiero donar a la ASCADA.

Como soy diseñadora, yo no puedo ejercer el criterio de selección de los contenidos de la misma, sin embargo, los puntos que usted expuso me parecieron muy interesantes y muy prácticos y al respecto tenía un par de preguntas muy puntuales:

- 1) Con respecto al uso de la nostalgia como intervención ¿un cuidador no profesional puede hacer uso de alguna de estas técnicas en casa con el paciente? ¿o solamente se pueden realizar con ayuda de un profesional?
- 2) ¿Existe algún material que pueda utilizar como referencia alrededor de este tema que pudiera ayudar a un cuidador no profesional en esta situación?

De antemano le agradezco su valioso tiempo.

Saludos cordiales,

--

Iris Porras

Almudena del Avellanal <aavellanalcalzadilla@yahoo.es>
Para: Iris Porras <iris.porras11@gmail.com>

18 de octubre de 2016, 8:22

Buenos días Iris,
Sobre nostalgia aplicada a la tercera edad no hay nada que yo sea la primera de hablar de ella.
Si quieres con más calma, ya que aún estoy en vuestro maravilloso país te digo más cosas.
A falta de un profesional entrenado, el cuidador o terapeuta podrá realizarlo pero siempre con mucho sentido común ya que de ser un momento agradable podría pasar a una situación desagradable. Viste cómo manejar la situación es importante.

Este tipo de intervención para que no sea tan profunda y riesgo de hacer sentir mal al enfermo, puede hacerse con fotos antiguas suyas, objetos que ellos utilizarán y que nos cuenten como se utilizaba y en ese momento introducir la pregunta...y dónde lo usabas, quien estaba..., dónde estabas....

Yo llego a España el 26. Tú ves mirando dudas o ideas y te ayudo encantada!!

En estas zonas hay muy mala cobertura del wifi.

Te gusto la de nostalgia?? A ti qué te recordé ???

Un abrazo

Enviado desde mi iPhone

[El texto citado está oculto]

3. Consulta a la MSc. Carolina Boza (Costa Rica) / Fecha: 03/04/2018/ Comunicación personal.



Iris Porras <iris.porras11@gmail.com>

Presentación sobre manejo de conducta- Alzheimer

4 mensajes

Iris Porras <iris.porras11@gmail.com>
Para: Carolina Boza <cbozac@gmail.com>

3 de abril de 2018, 15:42

Buenas tardes Carolina,

Acá le envié el correo para que me envié la presentación que me ofreció pasar, según lo acordado hoy en la mañana.

Saludos! Iris

--

Iris Porras

Carolina Boza <cbozac@gmail.com>
Para: Iris Porras <iris.porras11@gmail.com>

4 de abril de 2018, 11:48

Hola Iris

Estuve buscando la presentación original, porque a que tengo está modificada y más general, pero no logré encontrarla. Espero que esta te ayude.

Saludos

[El texto citado está oculto]

--


MSc. Carolina Boza Calvo

Psicóloga Clínica

Docente

Escuela de Medicina

Clínica de Memoria HSJD-UCR

 **Alteraciones de conducta.pptx**
978K

Fuente: Recopilación de comunicaciones personales vía correo electrónico.

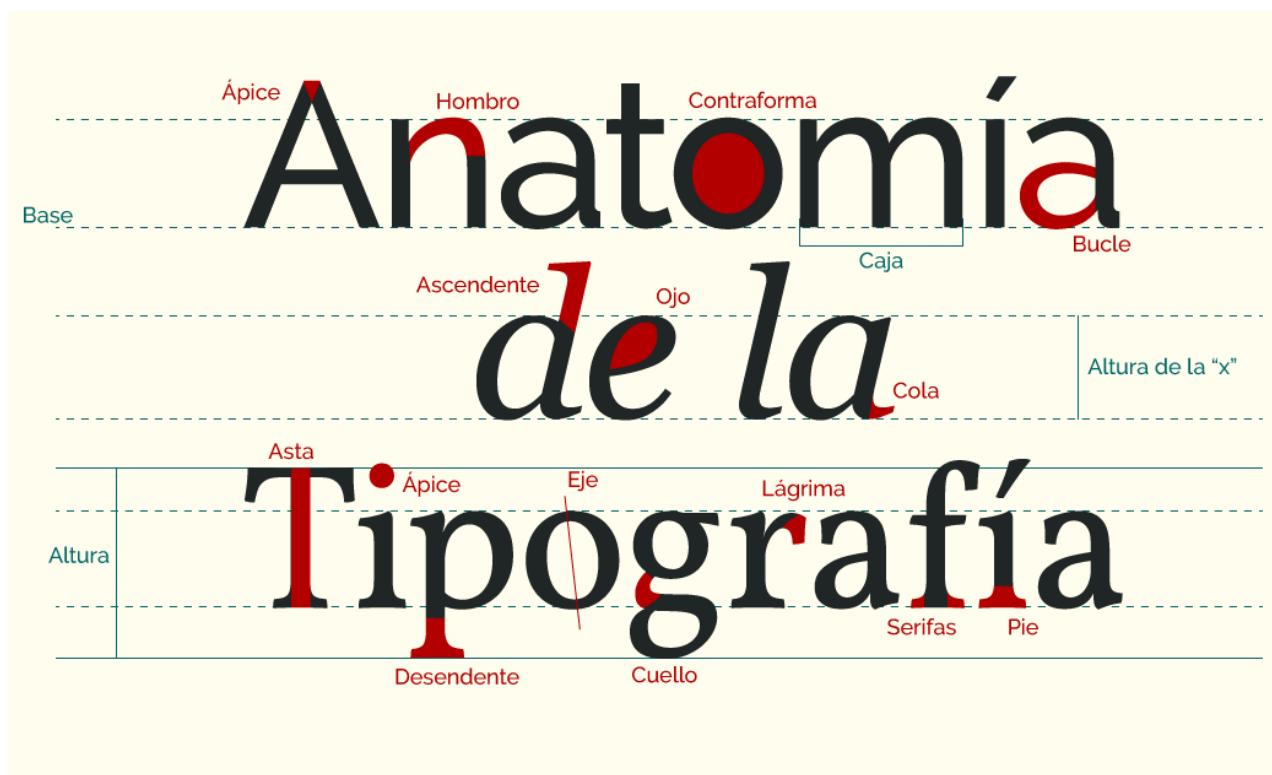
Anexo 8: Resultados Prueba de Validación final del dummy durante la entrevista grabada por Zoom.

RESPUESTAS				
PRUEBA DE VALIDACIÓN DE PROPUESTA DE COMUNICACIÓN VISUAL EN EL CONTEXTO DEL PÚBLICO META PARA DEFENSA DE TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN				
Guía Infográfica Básica de Apoyo para el Manejo de la Enfermedad de Alzheimer dirigida a Cuidadores no profesionales: Propuesta para la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas.				
PREGUNTA	RESPUESTAS DE CUIDADORAS PARTICIPANTES			
	Cuidadora 1	Cuidadora 2	Cuidadora 3	
Dispositivo utilizado para leer el documento:	Computadora	Computadora	Computadora	
Identidad				
1) ¿Encuentra usted que las imágenes, las ilustraciones y los colores le son atractivos a la lectura?	a) Sí son muy atractivos.	b) Sí son atractivos.	b) Sí son atractivos.	
2) ¿Se identifica usted con las situaciones y escenarios presentados mediante las ilustraciones?.	a) Sí, me siento identificado(a). (Por el realismo de la fisionomía de Adulto Mayor)	a) Sí, me siento identificado (a).	a) Sí, me siento identificado(a). (Por el realismo de la fisionomía de Adulto Mayor) "Tengo a mi mamá con una Demencia Vascular desde hace 10 años."	
Legibilidad				
4) En cuanto a la tipografía (el tipo de letra) considera que es fácil de leer? Califique según esta escala donde 5 (fácil de leer) al 1 (difícil de leer):	4: Por que le costó un poco leer la letra inclinada de las columnas de la derecha (datos complementarios)	5: Todo se lee excepto donde dice Fuentes.	3: Alguna letra es pequeña	
5) ¿Encontró algún elemento gráfico que le haya facilitado la comprensión de un tema? Enumere del 5 (el que más facilitó) al 1 (el más difícil) según le haya facilitado la comprensión de temas.	5: Las ilustraciones. 4: Recuadro de color. 3: Un símbolo. 2: Tabla contenido 1: Marcadores color.	5: Las ilustraciones. 4: Recuadro de color. 3: Tabla contenido na: Un símbolo. na: Marcadores color.	2: Las ilustraciones. 1: Recuadro de color. 5: Un símbolo. 3: Tabla contenido 4: Marcadores color.	
6) ¿Qué elementos le ayudan a ubicar los temas más rápidamente? Enumere del 5 (más rápido) al 1 (más lento):	5: Títulos de los temas. 4: Recuadro de color. 3: Indices. 2: Marcadores de colores. 1: Números de página.	5: Números de página. na: Recuadro de color. na: Indices. na: Marcadores de colores. na: Títulos de los temas.	1: Títulos de los temas. 2: Indices. 3: Marcadores de colores. 4: Números de página.	
Contenido				
7) ¿Encuentra usted adecuada la selección del contenido desarrollado en el producto para un cuidador no profesional de un enfermo con Alzheimer?	a) Sí es muy adecuada.	a) Sí es muy adecuada	a) Sí es muy adecuada.	
8) ¿Logró entender usted claramente el contenido al leerlo?	a) Sí, el contenido se entiende.	a) Sí, el contenido se entiende.	a) Sí, el contenido se entiende.	
CALIDAD DE LA INFOGRAFÍA				
9) Diríjase a la infografía sobre "Alimentación" (páginas 38-39) y responda las siguientes preguntas:				
A) Sobre la Información (el contenido del mensaje de la infografía), usted considera que lo siguiente. Elija una opción marcando con una X su respuesta:	a) El contenido es organizado, se utilizan subtítulos para distinguir los temas y brinda una secuencia de lectura. La cantidad de texto es suficiente, los datos son relevantes y las imágenes se relacionan con el tema que se presenta.	a) El contenido es organizado, se utilizan subtítulos para distinguir los temas y brinda una secuencia de lectura. La cantidad de texto es suficiente, los datos son relevantes y las imágenes se relacionan con el tema que se presenta.	a) El contenido es organizado, se utilizan subtítulos para distinguir los temas y brinda una secuencia de lectura. La cantidad de texto es suficiente, los datos son relevantes y las imágenes se relacionan con el tema que se presenta.	
B) Usted considera que el el título (el nombre de la infografía) es:	a) El título es atractivo, congruente y remite a la información que contiene el texto.	a) El título es atractivo, congruente y remite a la información que contiene el texto.	a) El título es atractivo, congruente y remite a la información que contiene el texto.	

<p>C) Usted considera que la selección y las combinaciones de colores utilizados:</p>	<p>b) No todos los colores y combinaciones de color ayudan a la visibilidad del mensaje de la infografía. Recomendación: <i>Colores más fuertes, en la parte de abajo y en general.</i></p>	<p>a) Son eficaces e incrementan la visibilidad del mensaje de la infografía.</p>	<p>a) Son eficaces e incrementan la visibilidad del mensaje de la infografía.</p>	
<p>UBICACIÓN DE CONTENIDOS</p>				
<p>Facilidad de ubicación de temas:</p>				
<p>1) Intente encontrar el "Directorio telefónico".</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Al principio le costó ubicar la página porque el PDF posee una numeración diferente al abrir la Guí en <i>spread</i>, pero mentalmente sí ubicaba dónde estaban los contenidos.</p>	<p>Directorio más difícil encontrarlo</p>	
<p>2) Intente encontrar la sección "Tabla de control de toma de medicamentos".</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Tabla de medicamentos y cepillado de dientes más fácil</p>	
<p>3) Intente encontrar el tema "Cepillado de dientes".</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Algún problema: No</p>		
<p>Facilidad de ubicación de secciones:</p>				
<p>4) Intente encontrar la sección "El cuidador(a)"</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Más fácil</p>	
<p>5) Intente encontrar el tema "Aspectos legales".</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Aspectos legales más difícil</p>	
<p>6) Intente encontrar el tema "Consejos básicos para el cuidado diario".</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Algún problema: No</p>	<p>Más fácil</p>	
<p>PUNTUACIÓN FINAL</p>				
	<p>10</p>	<p>10</p>	<p>10</p>	
<p>Finalmente, considerando su efectividad para apoyarlo en su labor diaria, facilidad de comprensión de la información y facilidad de lectura, etc. Si tuviera que calificar este producto, de 0 (peor puntuación) a 10 (mejor puntuación). ¿Qué puntuación le daría y por qué?, aquí pude brindar sus comentarios finales:</p>	<p>Observaciones: <i>"Lo vio muy bien, fue muy agradable. Quiero seguir leyéndolo y no me aburre. Es la primera vez que tengo un documento informativo de este tema. No es un libro tradicional. Ahorré tiempo entendiendo la información."</i></p> <p>Tener cuidado con: <i>La tipografía en cursiva de las columnas, y que el color en "Alimentación" p. 38-39 que sea más fuerte para leer mejor las letras blancas.</i></p>	<p>Diseño: Mejorar letra de recuadro, el contraste de color (en fuentes) Recuadros de color eran útiles y ayudaban a: Puntualización y síntesis del tema. Tabla de contenido: Despertaba interés en el tema.</p> <p>Redacción: En fases: "Dice: estadio en vez de estadio. En movilidad: "Debería decir "bitácora." Enfermedad de Pick: Mostrar diferencias entre demencias. (mostrar más diferencias entre ellas)</p> <p>Contenido: En cuidadores: necesitan consejos en la parte económica (contenido) fuente de trabajo para cuidadores. En cuidador quemado: (o Burn-out): El tema es muy superficial y debe de dar más alternativas para un cuidador 24/7. Incluir búsqueda de alternativas de cuidado para cuidar al paciente. Hay cuidadores con padecimientos que necesitan ayuda.</p>	<p>na</p>	

Resultados Prueba de Validación final del dummy. Fuente: Elaboración propia.

Anexo 9:. Anatomía de la tipografía.

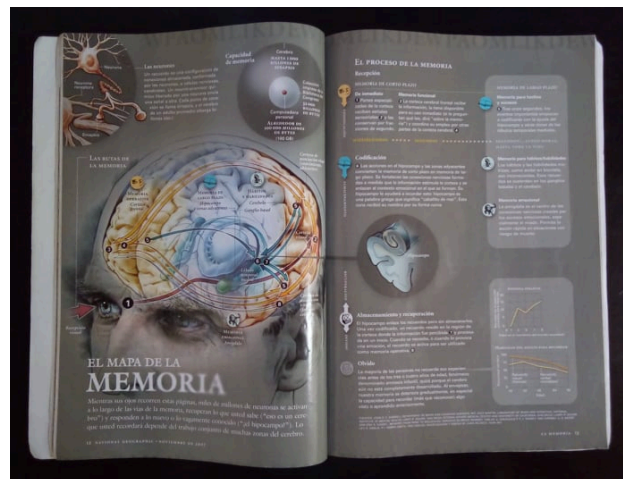
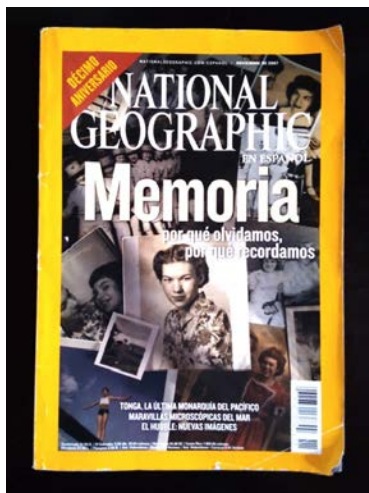


Tipos con carácter (2019). Anatomía de la tipografía. [imagen]. Recuperado de: <https://tiposconcaracter.es/anatomia-de-la-tipografia/>

Anexo 10. Ejemplos de materiales impresos encontrados a nivel local.



Fuente: Materiales impresos varios recopilados por la autora durante el IX Congreso Iberoamericano de Alzheimer 2016



Fuente: National Geographic (noviembre, 2007). No lo olvide. *National Geographic en Español*, 21(5), 12-13.

Anexo 11. Esquemas de temas para el contenido.

Esquema 1 (inicial)

LISTA DE TEMAS INICIALES

(aportado por MSc. Irene Monge J.)

1. ¿Qué es Demencia?
2. ¿Cuáles son los tipos de Demencia?
3. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?
4. ¿Cuáles son los primeros síntomas que se pueden presentar? (Tomar en cuenta los síntomas conductuales y psicológicos)
5. ¿Cuáles son las etapas de la enfermedad de Alzheimer?
6. ¿Cuáles son los cuidados de la persona con Alzheimer? (Higiene, nutrición, entorno, autonomía, incontinencia urinaria, estreñimiento, cambios de comportamiento y comunicación, enfermedades)
7. Consejos prácticos para mejorar la calidad de vida de la persona con Alzheimer y de su entorno familiar. (Actividades básicas de la Vida Diaria)
http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf (recomendación / Guía recomendada por el Dr. Manuel Nevado.)
8. ¿Qué es el síndrome del cuidador?
9. ¿Cuáles son los síntomas de alerta?
10. ¿Cómo prevenir situaciones de sobrecarga?
11. Horario de medicamentos
12. Horario para tomar la presión
13. Registro de incidentes de comportamiento
14. Notas

Horario de medicamentos

Hora	Lunes	Martes	Miércoles	Viernes	Sábado	Domingo	Notas
6:00 am							
7:00 am							
8:00 am							

Toma de Presión Arterial

Hora	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Mañana							
Tarde							

Registro de incidentes de comportamiento

Fecha	Hora	¿Qué pasó?	¿Quién estaba con la persona con EA?	¿Qué hicieron?	¿Qué se puede hacer la próxima vez?

--	--	--	--	--	--

Notas _____

Esquema 2 (final)
LISTA DE TEMAS FINALES
 (ampliado por Lic. Juan Parra M. ASCADA)

Nota: Darle más énfasis visual a la sección de cuidados básicos.

<p>I. Conozca y entienda la enfermedad de Alzheimer</p> <p>I.I. ¿Qué es y cómo se comporta la enfermedad?</p> <p>a. La Historia de la enfermedad de Alzheimer. (Historia)</p> <p>b. Definición y diferenciación del Alzheimer con otras demencias (Aspectos generales)</p> <p>I.II. El enfermo con Alzheimer</p>
<p>II. Consejos prácticos para cuidado diario del paciente (recopilación de consejos) <i>Con referencia del documento de la Categorización del área del desempeño ocupacional. Sugerido por Juan (actividades de la vida diaria)</i></p> <p>m. Arreglo personal</p> <p>n. Higiene oral (cepillado de dientes/ dentadura postiza)</p> <p>o. Baño</p> <p>p. Higiene para orinar y defecar</p> <p>q. Vestido</p> <p>r. Alimentación</p> <p>s. Medicación</p> <p>t. Socialización</p> <p>u. Comunicación funcional</p> <p>v. Movilidad funcional (incluir PAM con discapacidades)</p> <p>w. Expresión sexual (Incluir: demencias en adultos mayores LGBT)</p> <p>x. Sueño nocturno</p> <p>Otras recomendaciones:</p> <p>m) Reacciones inesperadas/ comportamientos extremos</p> <p>n) Desorientación (espacio/temporal/personal)</p>

o) Cuidados paliativos

p) Traslados de la cama

q) Aspectos psicológicos (depresión, ansiedad, cambios de humor, etc.)

r) Aspectos legales y financieros (leyes) Incluir personas con limitación especial.

s) ¿Cómo solicitar ayuda en la CCSS? (¿a quién acudir?/¿dónde empezar?)*

Minist. Salud/ CONAPAM/ Secretaría Técnica en Salud Mental (recomendaciones Dr. Golcher)

II.I. Consejos para mejorar la calidad del paciente en el hogar

- Entretenimiento/ Recreación, deporte, tiempo libre y esparcimiento
- Lo que pueden hacer en casa

III. El cuidador (consejos para mejorar su calidad de vida)

Sobre el síndrome del cuidador quemado o *Burn out*- síntomas de alerta

- Grupos de apoyo
- Dormir bien, manejo de emociones, etc. ... (referirse a tesis de Mariela Acuña)
- Charlas, Casa del Cuidador, etc.

IV. Controles importantes

- Control médico (horario de medicamentos, control de presión arterial, registro de incidentes de comportamiento).
- Campañas de tamizaje, AGECO, Municipalidad de Curridabat y Municipalidad de Escazú.

V. Directorio de ayuda

- Emergencias
- ASCADA
- Clínica de la Memoria, Alajuela, Hosp.SJD, JPS (Programas para el adulto mayor) ...
- CONAPAM, Ministerio de Salud, Salud Mental, ASCATE, H.Blanco Cervantes, Centros diurnos, albergues, etc.

Nota: Estos temas se fueron desarrollando y organizando en la Guía conforme se avanzó en la recopilación los contenidos. A varios temas tuvieron que buscárseles más contenido o incorporarlos porque la Asociación no tenía documentación al respecto. Fuente: Elaboración propia en conjunto con colaboración de ASCADA.

Anexo 12: Cuestionario de Encuesta de estilo gráfico.

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE BELLAS ARTES
ESCUELA DE ARTES PLASTICAS
SEDE INTERUNIVERSITARIA DE ALAJUELA
Teléfono: (506) 2111-7954 - Telefax: (506) 2461-7268

ENCUESTA DE ESTILO GRAFICO
Para realización del proyecto:

Guía Infografica Ilustrada de Apoyo para el Manejo de la Enfermedad de Alzheimer dirigida a Cuidadores no profesionales: Propuesta para la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas.

A continuación se le presentan una serie de ejemplos. Estos incluyen estilos de imágenes, estilos de tipografía, píxeles de texto, entre otros.
El propósito final de esta investigación es identificar cuales de los estilos presentados son los que mejor se adaptan a las necesidades informativas de los cuidadores.

1. Marque en cuál de las siguientes imágenes se percibe más rápido "Desorientación" e indique ¿porqué?



a. ()



b. ()



c. ()



d. ()

2. En cuál o cuales de los siguientes ejemplos cree que la información es más clara y rápida de entender?



Opción A. ()
¿Qué le es fácil de entender y qué no?
Comentarios:



Opción B. ()
¿Qué le es fácil de entender y qué no?
Comentarios:



Opción C. ()
¿Qué le es fácil de entender y qué no?
Comentarios:

3. Suponiendo que el texto tuviera un tamaño legible. ¿Cuáles opciones le interesaría leer la información que se presenta?



A. ()



B. ()

4. Si pudiera tener una guía o manual impreso con información para cuidar a un enfermo con Alzheimer. ¿De qué tamaño preferiría que fuera y porqué?



B. ()
¿Por qué prefiere de este tamaño?
Comentarios:



A. ()
¿Por qué le interesaría este tamaño (como cuaderno)?
Comentarios:



Opción D. ()
¿Qué le es fácil de entender y qué no?
Comentarios:



C. ()



D. ()

Fuente: Elaboración propia.

Infografías recuperadas de: <http://centroneurona.com/es/alzheimer/>; <https://sp.depositphotos.com/vector-images/demencia.html>; <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/alzheimer/sintomas>; <http://cuidadoraslaluz.blogspot.com/2013/02/que-es-la-confusion.html>; <https://www.pinterest.es/pin/348114246179313803/>; <http://www.preppers.cl/wp-content/uploads/2014/08/Reanimaci%C3%B3n-Cardiopulmonar-RCP.jpg>; <https://rpp.pe/vital/salud/cancer-segunda-causa-de-muerte-en-peru-noticia-992986>; <https://talleresistlyr.wordpress.com/2017/09/28/infografias/>; <https://www.pinterest.com/pin/128915608065000664/>; <https://www.pinterest.com/pin/433753007845459118/>; <https://www.imageneseducativas.com/la-teoria-de-las-inteligencias-multiples-interesante-infografia/>

Anexo 13: Cuestionario de Encuesta de 1º Retroalimentación.

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE BELLAS ARTES
ESCUELA DE ARTES PLÁSTICAS
SEDE INTERUNIVERSITARIA DE ALAJUELA
Teléfonos:(506) 2511-7954 Telefax: (506) 2441-7244
Estudiante: Iris Porras G. A34030

1º RETROALIMENTACION GRUPO FOCAL DE
CUIDADORES:

a) Encuentra usted que la información presentada:

- Es útil
- No es relevante
- Apropiaada

b) Es el tamaño de la letra:

- Legible y apropiado
- Ilegible e inapropiada

c) Encuentra los colores:

- Agradables y apropiados
- Desagradables y no apropiados

d) Encuentra los gráficos e ilustraciones:

- Entendibles
- Se relacionan con el tema

e) En cuanto al tiempo que le tomó leer el documnto:

- Cree que tiene el tiempo para leerlo
- Lo encuentra rápido de leer y entender
- Los documentos presentados le invitan a leer

Aquí escriba sus observaciones y/o alguna retroalimentación que tenga.

Fuente. Elaboración propia.